

ESTUDO DO ESTIGMA COMO BARREIRA AO TRATAMENTO DOS TRANSTORNOS MENTAIS NO CONTEXTO DE UMA INTERVENÇÃO PSICOSSOCIAL

Tese de Doutorado submetida ao Programa de Pós-graduação em Psiquiatria e Saúde Mental (PROPSAM), do Instituto de Psiquiatria da Universidade Federal do Rio de Janeiro, como parte dos requisitos necessários à obtenção do título de Doutora em Saúde Mental.

Aluna: Flávia Mitkiewicz de Souza

Orientadora: Prof^ª. Dr^ª. Maria Tavares
Cavalcanti

Rio de Janeiro, 04 de Fevereiro de 2020.

FLÁVIA MITKIEWICZ DE SOUZA
ESTUDO DO ESTIGMA COMO BARREIRA AO TRATAMENTO DOS
TRANSTORNOS MENTAIS NO CONTEXTO DE UMA INTERVENÇÃO
PSICOSSOCIAL

Banca Examinadora

Orientadora:

Professora Dra. Maria Tavares Cavalcanti (IPUB/UFRJ)

Membros Internos:

Professor Dr. Octavio Domont de Serpa Junior (IPUB/UFRJ)

Professor Dr. Pedro Gabriel Delgado (IPUB/UFRJ)

Membros Externos:

Professora Dra. Maria Cecília de Araújo Carvalho (EPSJV/FIOCRUZ)

Professor Dr. Júlio Sérgio Verztman (IP/UFRJ)

Suplente Interno:

Lígia Costa Leite (IPUB/UFRJ)

Suplente Externo:

Ana Paola Frare (UFF/Volta Redonda)

O "louco", como definido por outros, faz parte do patrimônio cultural da sociedade. Se a "loucura" é explicada pelas autoridades religiosas (isto é, possessão demoníaca), pelas autoridades seculares (como perturbação da ordem pública) ou pelas autoridades médicas (como "transtorno mental"), os próprios loucos permanecem em grande parte sem voz. (Chamberlin, 1990, p. 323)

SUMÁRIO

	Pág.
Agradecimentos.....	vi
Resumo.....	xii
Abstract.....	xiii
Lista de Siglas.....	xix

CAPÍTULO I - INTRODUÇÃO

1. Antecedentes Históricos	pag.10
1.2 Relevância do Tema	pag.14
1.3. Objetivos	pag.20

CAPÍTULO II – ESTIGMA E REVISÃO DA LITERATURA SOBRE O TEMA

2.1 Definição sobre o Conceito de Estigma e suas Dimensões	pag.22
2.2 Breve Conceituação Histórica sobre o Estigma e seus Principais Autores.....	pag.24
2.3 Uma Revisão Integrativa sobre o Tema do Estigma dos Transtornos Mentais.....	pag.36
2.4 Discussão e Implicações para a Pesquisa	pag.50

CAPÍTULO III – MÉTODO

3.1 Contexto da Pesquisa.....	pag.57
3.2 Procedimentos adotados para a Coleta de Dados.....	pag.65
3.2.1. Desenho do Estudo	pag.66
3.2.2 Participantes do Estudo.....	pag.67
3.2.3 Seleção da Amostra.....	pag.67
3.2.4 Material: Medidas.....	pag.69
3.3. Aspectos Éticos	pag.71
3.4 Abordagem Metodológica.....	pag.72
3.5 Procedimentos Metodológicos adotados para Análise dos Dados.....	pag.77
3.6 Procedimentos adotados para a extração, interpretação e síntese dos dados.....	pag.85
3.6.1 Síntese de dados do Componente de pesquisa Compartilhada.....	pag.85
3.6.2 Extração de dados das entrevistas semiestruturadas.....	pag.87

CAPÍTULO IV - APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

4.1 Características da Amostra.....	pag.93
4.2 Discussão dos Resultados.....	pag.94

CAPÍTULO V – CONSIDERAÇÕES FINAIS

5.1 Discussão Geral.....	pag.133
5.2 Limitações do Estudo.....	pag.142
5.3 Implicações para o futuro.....	pag.145
5.4 Principais conclusões.....	pag.148
Referências Bibliográficas	pag.158
Anexos	pag.185

Agradecimentos

Este percurso foi possibilitado por várias pessoas que me deram o privilégio de com elas trabalhar, refletir, aprender e conviver. Agradeço à Professora Maria Tavares, que aceitou orientar este trabalho. Sinto gratidão pela confiança que depositou em mim desde o primeiro dia e a autonomia que sempre me concedeu. Gratidão pelo fato de este percurso ter sido viabilizado pelo CNPq, pelas condições de trabalho proporcionadas pelo IPUB/UFRJ e que me permitiram desenvolver a presente pesquisa.

Aos participantes deste estudo, sem os quais este trabalho não teria sido possível, os meus sinceros agradecimentos. A estas pessoas, a quem muitas vezes não foram dadas as merecidas oportunidades, mas que em muitos casos têm familiares e profissionais que se empenham no seu processo de reabilitação, desejo que o seu futuro venha a ser a real integração como um todo na sociedade.

Agradeço à minha família. Em particular à minha mãe, ao meu pai e minha irmã Luciana pelos incentivos constantes, pelo apoio a qualquer hora e em todos os momentos, pela preocupação genuína e pelas palavras sempre motivadoras. E principalmente ao meu marido Rafael, pela paciência, apoio e disponibilidade incondicional em todos esses anos, pelo amor, compreensão e presença constantes.

Resumo

O Movimento da Reforma Psiquiátrica no Brasil inicia-se na década de 1970, com denúncias de maus tratos e violências aos usuários, falta de recursos e más condições de trabalho. Considerando esse cenário, em 2001 foi promulgada a Lei Federal Nº 10.216, que, dentre vários aspectos, redireciona a assistência em saúde mental, privilegia o oferecimento de tratamento em serviços de base comunitária e dispõe sobre a proteção e direitos das pessoas com transtornos mentais. Apesar desse investimento de uma política nacional de saúde mental, transformações culturais não acontecem na sociedade em resposta imediata a mudanças de legislação e, portanto, os efeitos de novas práticas de saúde mental sobre a vida dos usuários não são suficientemente conhecidos. Processos de estigmatização são referidos e concebidos como estando entre os maiores empecilhos no avanço da atribuição de outro lugar social à loucura e do exercício de cidadania dos usuários, projetos centrais da Reforma Psiquiátrica Brasileira. Portanto, dado o seu impacto negativo no bem-estar da população, o desenvolvimento de estratégias para avaliar e reduzir o estigma é considerado uma prioridade de saúde pública. Não obstante, até o momento, estudos de estigma dos transtornos mentais têm sido particularmente escassos no Brasil e em outros países da América Latina. A fim de investigar como o tema tem sido abordado na literatura nacional, foi realizada uma revisão de artigos visando contribuir para discussão sobre o estigma dos transtornos mentais no contexto brasileiro. Além disso, como objetivo da presente tese realizamos uma análise das narrativas sobre o estigma de participantes de uma intervenção psicossocial em tratamento em serviços comunitários de saúde mental. Através da análise dessas narrativas, podemos destacar que o estigma atua como barreira à inclusão social e ao tratamento em saúde mental. E que ainda são necessárias mais pesquisas para investigar o estigma no contexto brasileiro, já que há dificuldades inclusive em delimitarem quais dimensões relacionais dos usuários devem ser concentrados os maiores esforços para a superação de processos de estigmatização.

Palavras-chaves: Estigma; Transtorno Mental; Reforma Psiquiátrica Brasileira.

Abstract

The Movement of the Psychiatric Reform in Brazil begins in 1970, with complaints of mistreatment and violence of patients, lack of resources and poor working conditions. Considering this scenario, in 2001 was enacted Federal Law No. 10.216, which redirects the mental health care by prioritizing the treatment offers in community-based services and provides for the protection and rights of people with mental disorders. Despite this investment in a national mental health policy, cultural changes in society do not happen in immediate response to changes in legislation and therefore the effects of new mental health practices on the lives of users are not sufficiently known. Stigmatization processes are referred to and conceived as being among the greatest impediments in the progress of the assignment of another social space to madness and exercise as citizens, central projects of the Brazilian Psychiatric Reform. Therefore, given its negative impact on the welfare of the population, the development of strategies to assess and reduce the stigma is considered a public health priority. Nevertheless, until now, studies of stigma of mental illness have been especially scarce in Brazil and other Latin American countries. In order to investigate how the topic has been addressed in the national literature, a review of articles was carried out to contribute to the discussion on the stigma of mental disorders in the Brazilian context. In addition, as an objective of the present thesis, we performed an analysis of the narratives about the stigma of participants in a psychosocial intervention under treatment in community mental health services. Through the analysis of these narratives, we can highlight that stigma acts as a barrier to social inclusion and treatment in mental health. And that more research is still needed to investigate stigma in the Brazilian context, as there are difficulties even in defining which relational dimensions of users should concentrate the greatest efforts to overcome stigmatization processes.

Keywords: Stigma; Mental Illness; Brazilian Psychiatric Reform.

LISTA DE ABREVIATURAS

ACSM - Agente Comunitário de Saúde Mental

AT – Análise Temática

PC - Trabalhador Parceiro do Cuidado

AP- Área Programática

CTI - Intervenção para Períodos de Transição (*Critical Time Intervention*)

CTI-TS - Intervenção para Períodos de Transição – Compartilhamento de Cuidados (*Critical Time Intervention-Task Shifting*)

GT – *Grounded Theory*

IPUB - Instituto de Psiquiatria

IESC - Instituto de Estudos em Saúde Coletiva

LMIC - *low and middle-low income countries*

MGMH - Movimento da Saúde Mental Global (*Movement for Global Mental Health*)

RA – RedeAméricas

RCT – Ensaio Clínico Randomizado Controlado (*Randomized Controlled Trial*)

UFRJ - Universidade Federal do Rio de Janeiro

CAPÍTULO I – INTRODUÇÃO

1. Antecedentes Históricos

Passados séculos, a loucura, transformada paulatinamente em transtorno mental, é ainda hoje uma palavra tão inquietante quanto intrigante, dada a sua natureza polissêmica e idiossincrática, que continua a provocar reações que vão do fascínio ao temor, da atração ao repúdio. Atualmente se questiona não a natureza de alguns avanços protagonizados por determinadas medidas políticas, mas as condições em que foram criadas, especificamente com o processo de desinstitucionalização vinculado à reforma psiquiátrica no mundo, realizada progressivamente a partir dos anos 60/70 do século XX. Entretanto, estas transformações das políticas de saúde mental não estiveram alinhadas com uma mudança fundamental. O fato é que barreiras materiais foram quebradas por decreto, contudo o mesmo não aconteceu com as barreiras simbólicas uma vez que a lógica do imaginário social funciona de modo diferente (JODELET, 2001). Os transtornos mentais ainda permanecem associados a estereótipos negativos e acarretam rejeição, preconceito, discriminação e exclusão social. Estes juízos negativos trespassaram o tecnicismo da linguagem psiquiátrica vindo a se alojar como um julgamento por parte da sociedade, mesmo que tenha melhorado o nível de informação e aumentado a sensibilidade da opinião pública, certo é que a compreensão parece ainda ser reduzida. O fato é que as pessoas com transtornos mentais ainda continuam a ser vistas como imprevisíveis, violentas e perigosas. Isto é, se por um lado existe um conhecimento e reconhecimento crescente deste tipo de transtorno, fruto de inúmeros fatores e que permitiram, por exemplo, o regresso progressivo dessas pessoas às comunidades de origem é, no entanto, acompanhado por crenças enraizadas no universo social e cultural, principalmente o estereótipo de que esses sujeitos são perigosos e as doenças incuráveis, tal como foi encontrado ainda em

outros estudos (AYESTERAN & PAEZ, 1986; SKINNER et al., 1995; WHALEY, 1997; PHELAN et al., 2000; MARTIN et al., 2000; HIRAI e CLUM, 2000; ANGERMEYER, 2004). Apesar do conhecimento racionalizado sobre as perturbações, as crenças estereotipadas e estigmatizantes (mitos), tendem a se manter inalteradas e correspondem a atitudes autoritárias e dogmáticas. De acordo com Jodelet (2001), estamos perante mecanismos de diferenciação e defesa identitária dos grupos sociais de pertencimento, que não permitem de certo modo uma coabitação tranquila com essas pessoas. Aparentemente os transtornos mentais se apresentam como uma epifania a dois tempos. Por um lado, são proclamadas medidas de promoção da saúde mental, ressaltando o sucesso dos tratamentos e o humanismo que o regresso à comunidade de indivíduos com transtornos mentais proporciona, por outro se assiste a uma “recusa” ou repulsa da sociedade em se aproximar dessas pessoas. No entanto, simultaneamente são mantidos os mesmos tipos de medos e receios daquele que não é senão um dos paradigmas do ser humano, o medo da perda de controle das emoções, dos impulsos, e assim se cava o abismo entre aqueles que são ou não “desprovidos da razão” e “nós mesmos”. Serão ainda os mitos da periculosidade e incurabilidade que pairam? Podemos afirmar que a sociedade continua a pensar que a internação é uma medida cômoda para ‘gente incômoda’, isto é, depois do “louco” ser absorvido pela instituição psiquiátrica é melhor que não seja devolvido? Será de se esperar então que o preconceito e o estigma associados aos transtornos mentais se transformem em resíduos e desapareçam por si só com o tempo, face ao protagonizado regresso de pessoas com transtornos mentais às comunidades?

No Brasil, até a década de 1950, o tratamento psiquiátrico era limitado ao isolamento de pessoas com transtornos mentais em grandes hospitais psiquiátricos. No entanto, no início da década de 1970, um movimento inspirado pela desinstitucionalização italiana buscou o fechamento dos hospitais psiquiátricos e a revitalização do cuidado em saúde mental (BARROS & EGRY, 2001). A reforma psiquiátrica substituiu a crença de que os problemas de saúde

mental só poderiam ser tratados em hospitais psiquiátricos. O movimento propôs a criação de serviços ambulatoriais alternativos capazes de expansão respeitando os direitos das pessoas com transtornos mentais, buscando sua reintegração social e familiar (BARROS, 1994) e a consequente e suposta superação do estigma do transtorno mental.

De modo mais amplo, a América Latina sofreu grandes reformas em seus sistemas de saúde mental durante as últimas décadas. A Declaração de Caracas, formulada na Venezuela em 1990, afirma que os cuidados de saúde mental devem ser direcionados ao tratamento comunitário em substituição ao modelo hospitalar. Esta Declaração representou uma marcante mudança na política de saúde mental na América Latina, pelo qual foram implementadas várias reformas de saúde mental em diferentes países dessa região (OMS/OPAS, 1990). Cada uma dessas reformas de saúde mental tem três objetivos principais: 1) consolidar a saúde mental na atenção primária; 2) desenvolver serviços comunitários de saúde mental; e 3) reduzir o estigma associado aos transtornos mentais (WHO 2001). Exemplos de modelos bem-sucedidos já são encontrados no Brasil, Panamá e Chile (SARRACENO et al., 2007). No entanto, uma avaliação recente dos serviços de saúde mental na América Latina informou que o estigma ainda é uma barreira importante para recuperação de pessoas com transtornos mentais (CALDAS & HORVITZ-LENNON, 2010) Ou seja, quase 30 anos após a Declaração de Caracas, algumas reformas já foram propostas, mas não foram implementadas. Os esforços futuros devem incluir lutar contra o estigma e melhorar o orçamento para cuidados de saúde mental, cuja falta pode ser interpretada como estigma estrutural.

Vale lembrar que o Movimento da Reforma Psiquiátrica no Brasil teve início na década de 1970, com denúncias de maus tratos e violências aos usuários, falta de recursos e más condições de trabalho. Por força deste movimento, a legislação brasileira, no campo da saúde, sofreu modificações que representou avanço na atenção ao usuário de saúde mental.

Considerando esse cenário, em 2001 foi promulgada a Lei Federal Nº 10.216 (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2001), que, dentre vários aspectos, redireciona a assistência em saúde mental, privilegia o oferecimento de tratamento em serviços de base comunitária e dispõe sobre a proteção e direitos das pessoas com transtornos mentais. A legislação também prevê a criação de serviços substitutivos em saúde, incluindo leitos psiquiátricos em hospital geral, ambulatorios de saúde mental, centros de atenção psicossocial, dentre outros. No Brasil, houve, portanto, melhorias recentes no atendimento de pessoas com transtornos mentais que foram engendradas pela aprovação dessa legislação. Com isso, o número de centros de atenção psicossocial (CAPS), que são serviços estratégicos que oferecem cuidados de saúde mental e promovem a inclusão social de pessoas com transtorno mental grave na comunidade, vem crescendo em todo o país (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2011). Nessa perspectiva, um dos mais importantes princípios norteadores da reforma psiquiátrica é a desinstitucionalização, que teve o objetivo de impulsionar a criação destes serviços comunitários em saúde mental em detrimento ao modelo hospitalocêntrico, reinserir o indivíduo em sofrimento psíquico na sociedade, estimular sua autonomia e romper com o modelo asilar, caracterizado pela violência, exclusão, repressão e maus-tratos às pessoas com transtornos mentais (HIRDES, 2009; NOBRE & CALDAS, 2012).

Apesar desse investimento de uma política nacional de saúde mental, transformações culturais não acontecem na sociedade em resposta imediata a mudanças de legislação e, portanto, os efeitos de novas práticas de saúde mental sobre a vida dos usuários não são suficientemente conhecidos (HOPPER et al., 2007; GUADA et al., 2009; HULTSJO et al., 2009; MCCANN, et al., 2009; THORNICROFT et al., 2009). Processos de estigmatização são referidos e concebidos como estando entre os maiores empecilhos no avanço da atribuição de outro lugar social à loucura e do exercício de cidadania dos usuários (SADLER, 2009), configurando-se também como um desafio central para a Reforma Psiquiátrica brasileira

(MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2011). Pescosolido (2013) refere que apesar do avanço na diminuição dos leitos hospitalares psiquiátricos, com um número crescente de indivíduos com transtornos mentais vivendo na sociedade, a herança dos anos de exclusão e o estigma direcionado à condição desses indivíduos permanecem e estabeleceram na sociedade uma visão negativa e sem esperança de pessoas que sofrem com estes transtornos. O estigma dos transtornos mentais está ligado à exclusão social, seja durante o tratamento em serviços de saúde ou após a alta, enfatizando a real necessidade de mudança na imagem da sociedade em relação a este problema. (PATTYN et al., 2013).

1.2 Relevância do Tema

O estigma pode ser considerado como uma marca ou atributo que vincula-se à pessoa com características indesejáveis (JONES, 1984; GOFFMAN; 1988). No caso dos transtornos mentais, nos últimos anos diferentes organizações internacionais identificaram o estigma produzido pelos transtornos mentais como um dos problemas mais importantes relacionados à saúde mental em nossas sociedades (OMS, 2005; OMS, 2013). Conforme já sinalizado, entre os principais efeitos do estigma, são destacados o papel nas dificuldades de acesso e manutenção do emprego, à educação e mesmo no acesso à saúde, prejudicando o restabelecimento (*recovery*) e reduzindo assim a autoestima e o acesso à vida social (RUSCH, et al, 2009; KARID, et al, 2010). Por outro lado, o estigma afeta não apenas as pessoas com transtorno mental, mas também as que estão intimamente relacionadas com ela. Este fenômeno, chamado de “estigma por associação” (ARBOLEDA-FLÓREZ, 2005; BAUMAN, 2006; BHUGRA, 2006) afeta principalmente as famílias, mas também chega, inclusive, a profissionais que trabalham com essa clientela.

O estigma é um desafio amplamente reconhecido no fornecimento de serviços de saúde mental que molda negativamente as percepções de pessoas com transtornos psiquiátricos e provoca pessimismo sobre o tratamento. O estigma pode impedir significativamente a busca, a continuação e o desencadeamento do tratamento e pode afetar a forma como as pessoas com transtornos mentais são tratadas tanto pelos profissionais de saúde mental responsáveis pelos seus cuidados como pela sociedade em geral, tanto em países desenvolvidos como em desenvolvimento (WELLS et al, 1994; CORRIGAN, 2004). O estigma também pode ter efeitos adversos sobre o bem-estar (Phillips et al, 2002) mesmo quando os sintomas são bem controlados (LINK et al, 1997) e está associado com acesso reduzido ao emprego, moradia e relações sociais (ANGERMEYER et al, 2004; TSANG, 2007; CORRIGAN, 2011), bem como com auto-estigmatização (RUSCH et al, 2005; DIETRICH et al, 2007) e capacidade funcional prejudicada (LINK, 1982). As rejeições e atitudes sociais negativas em relação a pessoas com transtorno mental podem, portanto, ter um efeito adverso na prevenção, tratamento precoce, reabilitação e qualidade de vida de pessoas afetadas por estes transtornos (FINK & TASMAN, 1992). O estigma também pode afetar as famílias de pessoas em sofrimento psíquico (LINK et al, 1997; BAXTER et al, 2001; CORRIGAN, 2004). De igual modo, é amplamente reconhecido que as pessoas com transtornos mentais são estigmatizadas na população em geral (RONZANI & FURTADO 2010). Tais atitudes podem afetar suas vidas de muitas maneiras, colocando desafios funcionais e sofrimento psíquico que se estendem além do causado por seus sintomas e outras manifestações diretas da doença (RUSCH, et al, 2005). Vários estudos sugeriram que quanto maiores são as atitudes estigmatizantes que reduzem o acesso das pessoas com transtornos mentais ao emprego, educação, apoio social e casamento, tanto menor a autoestima que interfere na busca de assistência profissional (WELLS et al, 1994; CORRIGAN & WATSON, 2002; GUREJE et al, 2005; RUSCH, et al, 2005; GUREJE et al, 2006; CRABB et al, 2012; CLEMENT et al, 2015). Ou seja, o estigma em relação às pessoas com transtornos

mentais tem sido reconhecido como uma barreira importante para a busca e uso de serviços de saúde mental (CORRIGAN, 2004; CLEMENT et al, 2015), resultando em um círculo vicioso entre marginalização e doença (STUBER & MEYER, 2008).

Portanto, pessoas com transtornos mentais experimentam com frequência processos de estigmatização que influenciam negativamente seu bem-estar, recuperação e integração social. Por conseguinte, o estigma tem um impacto particularmente grave na qualidade de vida dos pacientes (CORRIGAN, 2013). Por esta razão, o estigma gerou interesse considerável nas últimas décadas (KARID, et al, 2010; THORNICROFT, et al, 2009). Entretanto, há necessidade de realizar estudos que avaliem as crenças, atitudes e representações relativas aos transtornos mentais, pois se têm reproduzido indiscriminadamente imagens distorcidas das pessoas acometidas por estes transtornos.

De igual modo é importante destacar que o estigma associado ao transtorno mental é onipresente. Não há país, sociedade ou cultura em que pessoas com transtorno mental tenham o mesmo valor social que as pessoas sem transtorno. Em uma pesquisa que incluiu entrevistados de 27 países, quase 50% das pessoas com esquizofrenia relataram discriminação em suas relações pessoais. Até 2/3 dessas pessoas anteciparam a discriminação enquanto se candidatavam ao trabalho ou procuravam um relacionamento próximo (THORNICROFT et al., 2009). Enquanto o estigma é universal, a experiência da pessoa estigmatizada é influenciada pela cultura. Por exemplo, o papel das explicações sobrenaturais, religiosas ou mágicas do transtorno mental ainda prevalece em muitos países não-ocidentais. Consequentemente, as variações no significado sociocultural do transtorno mental, crenças e atitudes relacionadas podem afetar os comportamentos em buscar ajuda, a escolha do tratamento e o uso do serviço, a qualidade de vida das pessoas com transtornos mentais e seus familiares, bem como a qualidade dos cuidados prestados pelos profissionais de saúde (EISENBRUCH, 1990;

MECHANIC, 1995; CORRIGAN, 2004). Os padrões de estigma social, cultural e histórico, assim, fornecem uma estrutura a partir da qual indivíduos com transtornos mentais podem ser vistos (SUBBOTSKY & QUINTEROS, 2002).

Estudos de Corrigan (2005) e Corrigan et. al (2013) afirmam que o estigma dos transtornos mentais acarreta efeitos nocivos para estes indivíduos e aqueles que internalizam o estigma (RITSHER & PHELAN, 2004), aumentando o isolamento e, daí a exclusão social. Thornicroft et al (2009) inferem que o estigma promove a exclusão social, mas não a exclusão social *per se*. Assim, pode-se dizer que o estigma é uma barreira para a inclusão social de pessoas que sofrem de transtorno mental (GRAY ET AL., 2010; GULLIVER ET AL 2010). O distanciamento social de pessoas com transtornos mentais por amigos e familiares é uma manifestação bem documentada do estigma (WAHL, 1999), que pode ser uma barreira poderosa para o emprego, viver de forma independente na sociedade e alcançar metas de vida. Inclusive há referências de que as atitudes sociais em relação a pessoas com transtornos mentais podem ser mais devastadoras do que o próprio transtorno (HINSHAW & CICCETTI, 2000, JENSEN & DAM, 1992).

Dado que é o resultado de uma interação social, as manifestações do estigma variam de uma cultura para outra (ARBOLEDA-FLÓREZ, 2005; BAUMAN et al, 2005); cada sociedade determina o que é considerado anormal, como a doença é definida, como e onde a ajuda deve ser procurada (BHUGRA, 2006). Poucos estudos são multiculturais (THORNICROF et al, 2009; UÇOK et al, 2012), sendo que alguns pesquisadores sugerem que não há diferenças no estigma em diferentes lugares (SCHOMERUS et al, 2006), enquanto que outros apresentam menor discriminação em certos locais (KURIHARA et al, 2000). Cheon e Chiao (2012) reafirmam a importância de levar em conta os fatores transculturais no estudo do estigma, porque as variações culturais podem ser importantes mesmo em sociedades com baixo estigma

geral (CHEON & CHIAO, 2012; LAUBER & RÖSSLER, 2007). Além disso, dado que poucos estudos interculturais utilizam as percepções das pessoas afetadas (ROSE et al, 2011), há a recomendação de se concentrar mais nessa abordagem.

Justificativa do estudo

A implantação de intervenções em saúde mental em todo o mundo tem sido prejudicada pelo estigma em relação às pessoas identificadas como portadoras de transtorno mental e/ou que utilizam serviços de saúde mental (THORNICROFT et al, 2009). O estigma é uma das principais barreiras para o processo de recuperação de pessoas que desenvolvem um transtorno mental grave (THORNICROFT, 2008). Extensa literatura tem relatado a sua associação com o agravamento dos sintomas (LYSAKER et al, 2007), a baixa adesão ao tratamento (FUNG et al, 2010) , diminuição da qualidade de vida (LIVINGSTON & BOYD, 2010) e redução significativa dos laços sociais (CORRIGAN et al, 2011) Portanto, dado o seu impacto negativo no bem-estar desta população, o desenvolvimento de estratégias para avaliar e reduzir o estigma é considerado uma prioridade de saúde pública (THORNICROFT et al, 2010). Não obstante, até o momento, estudos sobre o estigma dos transtornos mentais têm sido particularmente escassos no Brasil e em outros países da América Latina (PELUSO & BLAY, 2004; 2011; MASCAYANO et al, 2016), havendo, portanto, uma lacuna a ser enfrentada para a criação de estratégias de intervenção e combate aos processos de estigmatização.

A necessidade de enfrentar o estigma tem sido incluída tanto nas políticas globais e locais de saúde mental e nas agendas de pesquisa (SARACENO et al, 2007). Em 2008, o Brasil ratificou a Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, proibindo qualquer tipo de discriminação contra pessoas com transtornos mentais. No entanto, apesar de tudo isso, o estigma ainda apresenta um desafio no país para as políticas públicas, para a prestação de cuidados e para as pessoas em todo o mundo que vivem com a experiência

de sofrimento psíquico (SPADINI & SOUZA, 2006; SARACENO ET AL, 2007; SARTORIUS, 2007). Caracterizado por pensamentos e atitudes negativas, o estigma resulta da falta de conhecimento (ignorância), atitudes prejudiciais e comportamentos discriminatórios (THORNICROFT et al, 2007). A experiência do estigma diminui a autoestima, o que, por sua vez, reforça as atitudes negativas e aumenta o risco de exclusão social (SARTORIUS, 2007). A estigmatização é uma experiência devastadora que afeta negativamente a identidade e cria uma barreira para a recuperação, o acesso aos serviços de saúde, a obtenção de emprego, educação e moradia. Considerando que um passo importante para a recuperação é a aceitação da doença, por outro lado, o rótulo de um diagnóstico psiquiátrico pode levar à internalização do estigma e a um sentimento de desesperança (DAVIDSON, 2003; FARKAS & ANTHONY, 2010).

Nos países em desenvolvimento e, em particular, no Brasil, os dados sobre o estigma relacionado aos transtornos mentais ainda são escassos (DES COURTIS et al., 2008; HENGARTNER et al., 2012). Além disso, como em muitos outros países do mundo, o Brasil sofreu reforma nos cuidados de saúde nos últimos 40 anos, incluindo o sistema de saúde mental (PAIM et al., 2011). As reformas foram projetadas para transferir os pacientes do tratamento hospitalar para o tratamento baseado na comunidade. Embora o movimento de desinstitucionalização tendesse a reduzir o estigma, ainda é uma preocupação se a sociedade que vem passando por este processo tem abertura necessária para aceitar pessoas que sofrem por ter algum transtorno mental. (SADIGURSKY & TAVARES, 1998; WRIGHT et al., 2000).

1.3 OBJETIVOS

A partir de minha inserção como assistente de pesquisa para implementação da intervenção CTI-TS da RedeAmericas e aluna do Programa de Pós-Graduação em Psiquiatria

e Saúde Mental do Instituto de Psiquiatria da UFRJ, tive interesse em realizar o presente estudo, cujo propósito é analisar as narrativas dos usuários participantes da intervenção sobre a incidência do estigma em suas vidas e em relação ao tratamento a partir das entrevistas realizadas após o término da intervenção que será melhor detalhado no capítulo 4 referente ao método do presente trabalho.

Como ponto de partida, tomo como hipótese de que o problema do estigma atua como uma barreira importante para o tratamento e a inclusão social de pessoas com transtornos mentais. Consideramos assim as perguntas: Quais foram as principais barreiras e facilitadores identificados durante a intervenção CTI-TS? Quais são as experiências de estigma relatadas pelos usuários participantes da intervenção? Como essas experiências afetaram o tratamento e suas vidas em geral?

Objetivo Geral: Conhecer e compreender os significados e implicações do estigma dos transtornos mentais através das narrativas de usuários participantes da intervenção;

Objetivos específicos: 1) Realizar revisão nacional da literatura sobre o estigma dos transtornos mentais e seus principais achados na literatura estrangeira; 2) Analisar as dimensões do estigma através das narrativas dos usuários participantes da intervenção e sua incidência como barreira à inclusão social e ao tratamento em saúde mental.

A seguir, apresentarei um capítulo sobre o conceito de estigma e uma revisão teórica, com vistas a apresentar como o tema do estigma dos transtornos mentais vem sendo estudado no país com embasamento na literatura estrangeira a fim de lançar luz para o conhecimento produzido até então acerca desta temática para o campo de práticas e saberes em saúde mental. Em seguida, no capítulo 3, abordarei a metodologia do estudo, suas premissas teórico-metodológicas, assim como seus procedimentos e aspectos éticos. No capítulo 4 serão

apresentados os resultados e sua discussão e, finalmente no último capítulo será feita a conclusão.

CAPÍTULO II – ESTIGMA E REVISÃO DA LITERATURA SOBRE O TEMA

2.1. Definição sobre o Conceito de Estigma e suas Dimensões

Os transtornos mentais mais do que qualquer outro tipo de doença, estão sujeitos a julgamentos negativos e estigmatização. Muitos pacientes não só têm de lidar com os efeitos devastadores de sua doença, mas também sofrem de exclusão social e preconceitos. A estigmatização dos transtornos mentais tem uma longa tradição e a própria palavra "estigmatização" indica conotações negativas. Em geral, as pessoas não estão familiarizadas com transtornos mentais e esta é uma das razões para o preconceito e o estigma. Além disso, muitas vezes, reagem negativamente aos sujeitos com transtornos mentais, considerando-os "perigosos, impróprios e imprevisíveis" (CORRIGAN, 2005; KLIN & LEMISH, 2008; SALLES & BARROS, 2013). O medo relacionado às pessoas com problemas de saúde mental é uma das consequências do estigma na imagem da sociedade. Vários estereótipos e crenças sobre transtornos mentais podem influenciar as atitudes, como o caráter imprevisível, violento e perigoso de indivíduos com estes transtornos (ANGERMEYER, et al, 2004; CORRIGAN, et al, 2001). Devido à percepção de periculosidade de pessoas com transtornos mentais, alguns autores consideram o medo, a exclusão ou a segregação como as características mais típicas (CORRIGAN, 2004; CORRIGAN & WATSON, 2004). Corrigan et al. (2001) mostraram que indivíduos que acreditam que pessoas com problemas de saúde mental são perigosas estão mais inclinados a temer e rejeitá-las. Da mesma forma, Sadow e Ryder (2008) enfatizam o estereótipo da periculosidade como fator para evitar a pessoa com transtorno mental e para manter distância social. Deste modo, as percepções sobre a periculosidade associadas a indivíduos com transtornos mentais podem reduzir seus direitos e oportunidades (CORRIGAN et al., 2006) e disseminar facilmente na sociedade a desqualificação do sujeito, a não aceitação e o empobrecimento das relações sociais. A crença de que as pessoas com transtornos mentais são perigosas pode dificultar o fornecimento de recursos necessários para a reabilitação psicossocial - devido à resistência da sociedade - dificultando a circulação desses indivíduos na

sociedade. A sociedade responde com desconforto e rejeição às imagens públicas negativas sobre os transtornos mentais e não especificamente ao indivíduo ou à doença. Assim, embora as pessoas reconheçam a necessidade de assistência e proximidade, o medo e o perigo associados às pessoas com transtornos mentais ainda impedem uma mudança de atitude, o que influencia a aproximação e manutenção de estereótipos. Portanto, os componentes cognitivos e comportamentais da estigmatização devem ser direcionados por ações específicas para superar o estigma dos transtornos mentais. Consequentemente, para integrar as pessoas com problemas de saúde mental na sociedade, devemos confrontar com a herança cultural que estabelece a percepção de que as pessoas com transtornos mentais devem ser temidas e excluídas, alterando a generalização estabelecida e construindo novas oportunidades para entender tais transtornos (SALLES & BARROS, 2013). De acordo com Repper e Perkins (2003), o entendimento e a empatia são elementos críticos para construir relações favoráveis à assistência efetiva.

2.2. Breve Conceituação Histórica sobre o Estigma e seus Principais Autores

Erving Goffman, sociólogo, opta pela linha da sociologia interpretativa cultural, seguindo Max Weber. O destaque de Goffman na sociologia norte-americana é inexorável. Suas obras ganharam repercussão em todo o mundo, inclusive no Brasil, pelo The Big Three, que inclui os três livros escritos no início de sua carreira: *Asylums* (traduzido como *Manicômios, prisões e conventos*, publicado pela Perspectiva em 1974, atualmente na 7ª edição), *The presentation of self in everyday life* (traduzido como *A representação do eu na vida cotidiana*, publicado pela Vozes em 1975, atualmente na 13ª edição) e *Stigma* (*Estigma*, publicado em 1975 pela Zahar Editores. (MARTINS, 2008).

Conhecido como o pioneiro, dos estudos sobre “estigma”, Goffman (1988) define o termo tendo como ponto de partida a sua história na Grécia Antiga. Nessa época os “escravos”, “criminosos” e “traidores” eram distinguidos com cortes ou queimaduras. Essas marcas sinalizavam que aquelas pessoas eram “pessoas poluídas” do ponto de vista social. Desse modo, aqueles que não se enquadram ao que a sociedade define como normal e normativo são passíveis de sofrerem atos estigmatizantes *“A identidade social é utilizada como uma norma, onde o estranho diante do padrão social é diferente e ganha o significado negativo, podendo ser uma pessoa má, perigosa ou fraca, tornando-se indesejada.”* (GOFFMAN, 1988, p.12).

A estranheza entre a identidade social e o padrão social compõe o que Goffman pontua como discrepância entre a identidade social virtual e a identidade social real. Ainda segundo Goffman, *“O estereótipo envolve expectativas por parte dos perpetrantes, daquilo que se deseja que o outro seja ou dos modos como se acredita que o outro deva se comportar.”* (p.13). Para ele, existem três tipos de estigma: *“o de ordem física corporal, como deformações; as culpas de caráter individual ou não naturais, marcadas por vontades fracas, crenças falsas; e paixões tirânicas, entrando nesse âmbito as pessoas com transtornos mentais, alcoolistas, homossexuais e, os estigmas tribais das raças, nações e religiões.”* (p.14). Goffman mencionou

a palavra - normais - para definir os que de modo geral fazem parte da sociedade e não se encontram nesses grupos, como estigmatizados. Goffman observa que *“por pertencer a um meio social, o estigmatizado também tem as crenças e aspirações do devir identitário compartilhado por todos e se reconhece como alguém que engloba a realidade “normal”, como os outros, mas as expectativas sociais e excludentes vão aos poucos agindo sobre esses sujeitos, que em algum momento percebem-se como diferentes em algum de seus atributos e, incorporam sentimentos de depreciação, vergonha e inferioridade. (...) Afirma-se então a vitimização do sujeito estigmatizado.”* (p.19:21).

Embora o pioneirismo e contribuição tenham sido inovadores para o estudo do estigma por parte de outros autores, Allport (1954), no seu livro *“The Nature of Prejudice”*, teria sido o primeiro a descrever os preconceitos, constituintes do estigma, enquanto *“atitudes adversas ou hostis em relação a uma pessoa que pertence a um grupo, simplesmente porque pertence a esse grupo, presumindo-se assim que esta possui as características contestáveis que são atribuídas a esse grupo”* (ALLPORT, 1954, p.9). Posteriormente, Becker, no seu livro *“Outsiders: Estudo de Sociologia do Desvio”* publicado em 1963 acrescentou a esta reflexão a influência da relação entre norma e desvio, enquanto elementos chave nos processos de estigmatização. Este autor define desvio como *“uma infração de alguma regra geralmente aceita”* (BECKER, 1988, p.17). Nesse mesmo ano, no seu ensaio *“Estigma: Notas sobre a Manipulação da Identidade Deteriorada”* o sociólogo Erving Goffman apresentou um conceito inovador sobre o processo de desenvolvimento e as consequências do estigma nas sociedades contemporâneas e sua influência na construção da identidade social. Demonstra ainda, de uma forma clara, a magnitude que este fenômeno pode assumir: *“Por definição, nós (referindo-se aos “normais”) acreditamos que a pessoa com um estigma não é bem humana. Baseados nesta assunção exercemos variadas formas de discriminação que reduzem as suas oportunidades na vida. Construimos uma teoria do estigma, uma ideologia para explicar a sua inferioridade e que*

justifique o perigo que representa. Usamos termos específicos estigmatizantes. Imputamos-lhe um vasto conjunto de imperfeições com base na imperfeição original.”. Enquanto o estranho está à nossa frente, podem surgir evidências de que ele tem um atributo que o torna diferente de outros que se encontram numa categoria em que pudesse ser incluído, sendo, até, de uma espécie menos desejável [...]. Assim deixamos de considerá-la criatura comum e total, reduzindo-a a uma pessoa estragada e diminuída. Tal característica é estigma, especialmente quando o seu efeito de descrédito é muito grande [...] (GOFFMAN, 1988:12). Portanto, para Goffman (1988) “a sociedade estabelece os meios de categorizar as pessoas e o total de atributos considerados como comuns e naturais para os membros de cada uma dessas categorias” (GOFFMAN, 1988:13).

Na sua perspectiva, o estigma corresponderia a uma marca ou traço particular, por sua vez ligado a atributos indesejáveis, que desacreditam o indivíduo ou deterioram a sua identidade (GOFFMAN, 1988). De forma esclarecedora, introduz o conceito de *identidade social real* que corresponde aos atributos que um indivíduo detém, distinguindo-o do carácter imputado pelos outros e que se refere à sua *identidade social virtual*. A identidade real é o conjunto de categorias e atributos que uma pessoa prova ter; e a identidade virtual é o conjunto de categorias e atributos que as pessoas têm para com o estranho que aparece a sua volta, portanto, são exigências e imputações de carácter, feitas pelos normais¹, quanto ao que o estranho deveria ser. Deste modo, uma dada característica pode ser um estigma, especialmente quando há uma discrepância específica entre a identidade social virtual e a identidade social real. Pautando-se na relação entre as identidades real e virtual, pode-se afirmar que, o processo de estigmatização não ocorre devido à existência do atributo em si, mas, pela relação incongruente entre os atributos e os estereótipos. Os normais criam estereótipos distintos dos atributos de um

¹ Termo exposto por Goffman para definir aqueles que estigmatizam.

determinado indivíduo, caracterizando, portanto, o processo de estigmatização. “*O termo estigma, portanto, será usado em referência a um atributo profundamente depreciativo*” (GOFFMAN, 1988:13) numa linguagem de relações e, não de atributos em si.

Goffman (1988) diferencia três tipos de estigma: os que indicam o que definiu como as “abominações do corpo”, que se referem às várias deficiências físicas e, portanto, visíveis e facilmente identificáveis; os que aludem ao “defeito de carácter individual” associado ao que designa como sendo vontade fraca e se manifesta através de atributos como desonestidade (frequentemente associados aos transtornos mentais, homossexualidade); e ainda os estigmas “tribais” relativos às diferenças em termos de estatuto das classes sociais, raças e religiões. Este autor atenta que através do processo de categorização social os membros da sociedade classificam as pessoas em grupos e distinguem quais os atributos normais e, portanto, socialmente aceites, daqueles que se desviam da norma e são considerados menos toleráveis ou até inaceitáveis. Refere-se ainda ao estigma enquanto ideologia para justificar o estatuto de inferioridade do estigmatizado, sendo para isso frequente o recurso a uma tipologia de linguagem própria e que visa reforçar esse mesmo estatuto (aleijado, bastardo, retardado). Em todas essas tipologias pode-se encontrar a mesma característica sociológica: “*um indivíduo que poderia ser facilmente recebido na relação social quotidiana possui um traço que se pode impor atenção e afastar aqueles que ele encontra, destruindo a possibilidade de atenção para outros atributos seus*” (GOFFMAN, 1988:14).

O processo de estigmatização pode variar de acordo com a evidência e a exposição das características do indivíduo. Goffman (1988) caracteriza dois tipos de grupos de indivíduos de acordo com seu estereótipo: o desacreditado e o desacreditável. O indivíduo desacreditado possui características distintas em relação aos normais, sendo estas conhecidas e perceptíveis por estes. O desacreditável também possui características distintas das dos normais, mas nem

sempre conhecidas e percebidas por eles. Essas duas realidades podem encontrar-se respectivamente na relação estigmatizados e normais. Para Goffman (1988), os normais e os estigmatizados não são pessoas em si, mas perspectivas constituídas pelo meio social, o qual categoriza e coloca atributos considerados naturais e comuns para os membros de cada categoria. Através dos estudos de Goffman (1988), pode-se perceber que ser estigmatizado sempre tem consequências não benéficas para a vida do indivíduo. Independente da circunstância que propicia a constituição do estigma ou se o indivíduo é desacreditado ou desacreditável, o indivíduo sofre efeitos ruins, de um modo geral e complexo em sua vida por ser estigmatizado e, ainda, cria mecanismos para lidar com este processo, seja de escape, negação ou amenização. Sua identidade real sofre deteriorações por não se incluir no que a sociedade institui como normal e natural, gerando, então, um imenso descrédito deste indivíduo, reduzindo-o a uma pessoa estranha e “*estragada*”, não tendo assim, uma aceitação social completa.

No que diz respeito às pessoas com transtornos mentais, o estigma começou por ser estudado enquanto rótulo atribuído face ao desvio dos padrões e normas culturais à luz daquela que seria uma das teorias sociológicas mais marcantes, sobretudo durante os anos de 1960 e 1970 - a teoria da rotulagem (*labeling theory*). Segundo esta teoria, o desvio não é algo intrínseco e pré-determinado, mas antes, reflete a tendência das majorias para classificar minorias. Em “Asilos, Prisões e Conventos” (*Asylums*, 1961), Goffman dedicou-se a estudar a situação social a que estavam sujeitas as pessoas com transtornos mentais, isto é, condenadas ao que o próprio definiu como instituições totais (hospitais psiquiátricos, prisões). O autor classificou estas instituições como locais em que estavam confinados, entre outros, aqueles que seriam considerados incapazes para viver em sociedade, onde enfatizou a mortificação e deformação do ‘eu’.

Alguns anos depois, um ensaio de Thomas Scheff (1974) desencadeou muita discussão, já que ele descreveu controversamente transtornos mentais como sendo meramente a consequência de um processo de rotulagem. A ideia de Scheff foi posteriormente modificada por Bruce Link (1989), que diferenciou as várias etapas na adoção do papel de uma pessoa mentalmente doente. O primeiro passo na rotulagem de pessoas com transtornos mentais incluiria padrões e normas sociais e o impacto de desviar-se disto: aqueles que sofrem se retiram cada vez mais das interações sociais para evitar reações negativas, reduzindo assim sua participação na sociedade e na vida normal. Esta retirada e isolamento social diminui a autoestima e, por sua vez, aumenta a vulnerabilidade ao estresse psicossocial. Como tal, as redes sociais de pessoas com transtornos mentais são geralmente muito menores e restritas. Por esta razão, Goffman criticou arduamente os hospitais psiquiátricos, porque estes aumentavam a estigmatização em vez de permitir que os pacientes conduzissem vidas normais. Isso estava de acordo com muitos dos cientistas contemporâneos, incluindo Scheff, Szasz (1970), Laing (1960) e Foucault (1961), que atestavam que as consequências estigmatizantes do transtorno mental poderiam ser atribuídas a como a psiquiatria era organizada e não ao próprio transtorno mental. No geral, as décadas de 1960 e 1970 estavam imersas numa atitude da antipsiquiatria, culpando a psiquiatria por ser repressiva, coerciva e mais prejudicial do que útil aos pacientes.

Por sua vez, Link & Phelan (2001) observaram que existe uma variação considerável na literatura científica sobre a definição de estigma. Em muitos casos, o termo estigma é usado vagamente para se referir a uma marca de vergonha ou desgraça, ou a algum conceito relacionado, como estereótipos ou rejeições. Quando explicitamente definido, a conceituação referencial de Goffman é frequentemente usada, onde o estigma é um atributo que desacredita profundamente o portador e reduz seu valor social. Em comparação, Thornicroft (2006) concentra-se em três aspectos psicossociais do problema: conhecimento, atitudes e comportamento, enquanto Link e Phelan (2001) têm uma visão mais ampla e sócio-estrutural.

A partir desta perspectiva mais ampla, o estigma existe quando uma série de componentes interage. Primeiro, as pessoas devem distinguir e rotular uma diferença humana particular (neste caso o transtorno mental) como socialmente relevante, resultando em categorias derivadas culturalmente para diferenciar as pessoas em grupos. Em segundo lugar, as diferenças marcadas devem estar ligadas a um conjunto de características indesejáveis, formando assim um estereótipo cultural negativo (ou uma caracterização simplificada) que é sumariamente aplicada a cada membro do grupo. Em terceiro lugar, aqueles que são rotulados e estereotipados são vistos como fundamentalmente diferentes do grupo dominante, criando uma demarcação "nós-eles". Em quarto lugar, os grupos estigmatizados são socialmente desvalorizados e sistematicamente desfavorecidos em relação ao acesso a bens sociais e econômicos (como renda, educação, status e habitação), criando piores resultados sociais e de saúde. A discriminação pode ser experimentada no contexto de interações individuais ou pode ser estrutural, quando práticas instituídas acumuladas criam desigualdades. Finalmente, a estigmatização depende inteiramente do acesso ao poder social e econômico, pois apenas grupos poderosos podem desaprovar e marginalizar os outros.

Essa concepção considera condições estruturais, como as relações de poder existentes, as forças macrossociais, culturais, institucionais e políticas, que reduzem as oportunidades ou limitam os direitos dos indivíduos desfavorecidos (LINK & PHELAN, 2006). Essa discriminação estrutural pode ser observada mesmo em sistemas de saúde, onde a disponibilidade e a qualidade dos serviços de saúde mental geralmente são piores do que outros serviços médicos (SAXENA et al, 2007; TSAO et al, 2008). A partir de uma perspectiva cultural, o estigma é experimentado de forma peculiar em cada realidade local, moldada por diferentes contextos culturais, estruturas sociais e valores culturais particulares (MURTHY, 2002). Esses valores influenciam sua expressão e perpetuação como uma experiência moral em torno dos valores mais fundamentais na vida social cotidiana de um grupo (KLEINMAN et al,

1995; KLEINMAN & HALL-CLIFFORD, 2009; YANG et al, 2014). Ao considerar o estigma em uma perspectiva global de saúde pública, é preferida uma definição que destaca as graves forças sociais e estruturais que criam desigualdades para pessoas com transtornos mentais, porque esta é a verdadeira realidade para aqueles que vivem em países em desenvolvimento, onde a política, o sistema de saúde e os recursos financeiros excluem sistematicamente pessoas com tais transtornos e seus familiares.

Seguindo os principais pesquisadores neste campo (RUSCH, ANGERMEYER & CORRIGAN, 2005), o estigma se manifesta em três dimensões: estereótipos (crenças negativas sobre um grupo), preconceitos (conformidade com essas crenças) e discriminação (resposta comportamental ao preconceito, por exemplo, evasão e distanciamento) (CORRIGAN & WATSON, 2002). Os estereótipos são estruturas de conhecimento socialmente aprendidas, que representam o acordo generalizado sobre o que caracteriza um determinado grupo de pessoas. Os estereótipos referem-se a opiniões e atitudes pré-fabricadas em relação a membros de certos grupos, como grupos étnicos ou religiosos, brancos e negros, europeus e latino-americanos, judeus e muçulmanos e os “doentes mentais”. Essas crenças, quando ativadas, podem gerar uma série de preconceitos ou reações emocionais, geralmente de natureza negativa. Os estereótipos mais proeminentes em torno de pessoas com transtornos mentais presumem periculosidade, imprevisibilidade e falta de confiabilidade. Os pacientes com esquizofrenia são, especificamente, mais afetados por esses pontos de vista. O preconceito pode, em última instância, levar à discriminação, isto é, a todos os comportamentos de rejeição e exclusão do grupo estigmatizado.

Por outro lado, os estereótipos não são necessariamente errados ou negativos, pois podem nos ajudar a fazer julgamentos rápidos sobre pessoas que compartilham características específicas. Os estereótipos nos permitem, portanto, lidar ou adaptar-nos a uma situação

específica sem precisar de mais informações sobre as pessoas envolvidas. Para fazer um julgamento justo e racional sobre indivíduos, no entanto, exigiria mais informações do que simplesmente acessar estereótipos preexistentes. Em caso do transtorno mental, os estereótipos podem, portanto, tornar-se disfuncionais porque normalmente ativam padrões de resposta generalizados e não personalizados; informações contraditórias podem até reforçar os estereótipos como "exceções provam a regra". No caso dos transtornos mentais, só podemos determinar se uma pessoa é realmente perigosa, imprevisível ou pouco confiável, se fizermos um esforço para conhecê-la melhor. Este cenário torna-se ainda mais complicado com preconceitos que são reações emocionais consentâneas a um estereótipo ou a uma pessoa estereotipada. Um preconceito sobre indivíduos com transtornos mentais pode incluir a reação ou a atitude "Tenho medo dos esquizofrênicos porque são perigosos e imprevisíveis". Isso altera o contexto de "uma pessoa que sofre de esquizofrenia" para "um esquizofrênico", como se essa doença caracterizasse a pessoa inteira. Os estereótipos e os preconceitos podem levar à discriminação de indivíduos ou a todo um grupo como uma resposta comportamental.

Diante do exposto, conclui-se que o estigma é um construto multifatorial que representa uma marca a qual atribui ao seu portador um status desvalorizado em relação aos outros membros da sociedade. Ocorre na medida em que os indivíduos são identificados com base em alguma característica indesejável que possuem e, a partir disso, são discriminados e desvalorizados pela sociedade. Esse tipo de estigma é chamado de estigma social ou público (LINK & PHELAN, 2001). É importante compreender que o estigma existe em um círculo vicioso: o estigma encoraja o preconceito e a discriminação e estes, por sua vez, reforçam a ocorrência do estigma. Assim, os usuários sofrem com a desconfiança, estereótipos negativos, preconceitos e discriminação.

Há, sobretudo, uma distinção entre estigma público e estigma internalizado ou “auto-estigma” (LINK, 1987; CORRIGAN & WATSON, 2002; MUÑOZ et al, 2011; OCHOA et al, 2011; KRAJEWSKI et al, 2013). O estigma público refere-se ao estigma manifestado pelos membros da sociedade em relação a pessoas com transtornos mentais. O estigma internalizado seria o processo de internalização deste estigma pela pessoa com transtorno mental. Ou seja, a pessoa assume os estereótipos sociais sobre o transtorno mental, que gera o surgimento de preconceitos e reações emocionais negativas e, finalmente, causa comportamentos autoexclusivos (CORRIGAN PW, KLEINMAN, 2005). Uma faceta importante do estigma internalizado é fazer com que a pessoa antecipe o estigma, mesmo quando este ainda não ocorreu. Este estigma percebido ou antecipado tem sido diferenciado do estigma experimentado, isto é, das experiências estigmatizantes que a pessoa de fato vivenciou ou experimentou (CECHNICKI & ANGERMEYER, 2011).

A percepção do estigma ocorre à medida que o usuário se torna consciente das visões negativas que as outras pessoas da sociedade têm sobre pacientes com transtorno mental. Essa percepção pode desencorajá-lo a buscar serviços de saúde na tentativa de evitar que ele seja visto como parte de um grupo estigmatizado. Além disso, como uma consequência direta da percepção do estigma, os usuários podem passar a concordar com essa visão negativa da sociedade e aplicar os estereótipos negativos a si próprios, o que caracteriza o estigma internalizado. O estigma internalizado (CORRIGAN & WATSON, 2002) é, portanto, um processo subjetivo que faz com que a pessoa com transtorno mental tente esconder a sua condição dos outros para que consiga evitar as experiências de discriminação. Isto é, surge quando a pessoa parece aceitar um estereótipo negativo e sente vergonha ou simplesmente esconde algum elemento de sua aparência ao perceber ser inaceitável para os outros. As consequências desse processo são extremamente prejudiciais em diferentes dimensões da vida sócio-familiar, na saúde e na esfera psicológica do sujeito. Em outras palavras, o estigma

internalizado ou auto-estigma (*self-stigma*) geralmente descreve um processo no qual um indivíduo com transtorno mental internaliza o estigma e, em seguida, experimenta diminuição da autoestima e autoeficácia, limitando as perspectivas de recuperação. Isso acontece quando a pessoa com transtorno mental internaliza os estereótipos e as atitudes sociais negativas associadas às pessoas com transtornos mentais na medida em que moldam sua própria identidade (WILLIAMS, 2008). Os psicólogos sociais argumentam que esse processo começa antes mesmo de a pessoa estar afligida com algum distúrbio mental porque é durante esse período que geralmente apreende e internaliza estereótipos culturalmente disseminados sobre tais doenças. Assim, quando esse indivíduo tem o primeiro episódio, esses estereótipos comumente mantidos se tornam proeminentes e relevantes para o eu. A categorização de estereótipos anteriormente mencionada - preconceito e discriminação - também se aplica aqui. A resposta comportamental é, por exemplo, uma falta de iniciativa quando se procura um emprego ou moradia. Consequentemente, os indivíduos reduzem suas redes sociais em antecipação da rejeição relacionada ao estigma e se isolam. Isso, por sua vez, os faz perder empregos e outras oportunidades lucrativas, e até mesmo abster-se de buscar ajuda médica para seus sintomas.

Finalmente, o estigma internalizado ou auto-estigma elevado parece estar no pólo oposto a um senso de empoderamento e controle pessoal (WATSON et al., 2007). O auto-estigma também ocorre em membros da família, particularmente aqueles com visão maior sobre o transtorno mental e possivelmente sua gravidade (HASSON-OHAYON et al, 2011). Goffman (1988) descreveu a noção de "estigma por associação", que transfere o estigma de uma pessoa já estigmatizada para indivíduos ligados através de relações profissionais ou familiares. O estigma familiar é um caso especial que se aplica aos pais, irmãos, cônjuges, filhos e outros parentes. Além disso, se o público assume uma base biológica subjacente para transtornos mentais, o estigma por associação é muito mais pronunciado. Assim como as pessoas afetadas

internalizam o estigma público no auto-estigma, os membros da família também sentem vergonha e culpa, culpando-se de alguma forma por ter contribuído para a doença. Tais reações podem variar de aflição emocional ao estresse em lidar com comportamentos perturbados e uma ruptura em rotinas domésticas. O estigma familiar com o qual são confrontados também pode restringir as atividades sociais ou levar a dificuldades econômicas. Conviver na família com alguém que está mentalmente doente também está associado a uma piora na saúde física auto-relatada, atividades cada vez mais limitadas, maior utilização de serviços públicos e outras consequências negativas (ROSSLER et al, 2005).

2.3 Uma Revisão Integrativa sobre o Tema do Estigma dos Transtornos Mentais

O estigma em relação a indivíduos com transtornos mentais tem sido estudado extensamente na Europa, América do Norte, África e Ásia há quase meio século (STUART,

2008; 2016). No entanto, até o momento, estudos sobre o estigma do transtorno mental têm sido particularmente escassos no Brasil e em outros países da América Latina (PELUSO & BLAY, 2004; 2011; MASCAYANO et al, 2016). Ou seja, mesmo apesar da luta contra o estigma ser uma prioridade crescente, apenas duas revisões sistemáticas para analisar aspectos do estigma no nível regional foram publicadas há uma mais de uma década e a seguinte recentemente (PELUSO & BLAY, 2004; MASCAYANO et al, 2016) alertando para uma lacuna a ser enfrentada no desenvolvimento de mais estudos voltados para os países latino-americanos.

Portanto, este capítulo teve por finalidade realizar uma revisão da literatura em periódicos nacionais no período de 2001 a 2018 acerca do que vem sendo pesquisado sobre o estigma dos transtornos mentais no país. A escolha da data de início da busca (2001) se deve após a relevante aprovação da Lei Federal Nº 10.216, marcos legislativo e normativo no campo da Reforma Psiquiátrica brasileira, na qual a produção de artigos nacionais teve um aumento considerável. A identificação das fontes bibliográficas foi realizada através dos sistemas informatizados de busca na Literatura Latino Americana de Ciências da Saúde (LILACS), SCIELO, Biblioteca Cochrane, Índice Bibliográfico *Español en Ciencias de la Salud* (IBECS) e MEDLINE/PUBMED. Para isso, foram utilizadas as seguintes palavras-chaves em todas as bases, exceto PUBMED: “estigma”/”estigmatização” ou “preconceito” ou “discriminação” que foram cruzadas com o termo “saúde mental” ou “doença mental” ou “transtorno mental” utilizando o operador booleano “AND” entre as diversas combinações possíveis. Já na base PUBMED, a fim de restringir somente a busca de estudos nacionais, utilizamos os termos: “*mental illness*”, “*stigma*” e “*Brazil(ian)*”. As buscas foram realizadas entre agosto de 2001 a 31 de janeiro de 2018.

Em 2014, na primeira fase da busca, foram encontrados 125 estudos catalogados que correspondiam aos critérios de interesse. Dos quais, 62 artigos estavam duplicados e 12 eram

anteriores a 2001, por isso foram excluídos da análise. Restaram então, 51 estudos finais dos quais foram lidos os seus resumos. Após leitura dos mesmos, foram selecionados como critério de inclusão aqueles que no seu conteúdo abordavam a questão referente ao estigma de pessoas com transtornos mentais. Então, do total de 51, após leitura e releitura, selecionamos 25, sendo oito artigos publicados na literatura internacional. Na segunda e última fase em 2018, foram selecionados mais 10 artigos seguindo os mesmo critérios anteriores, totalizando 35 estudos.

De um modo geral, observou-se que em relação à definição dos conceitos de estigma do transtorno mental houve uma grande variedade de autores referenciados na literatura estrangeira (GOFFMAN, 1988; CORRIGAN & WATSON, 2002; LINK & PHELAN, 2001; THORNICROFT et al, 2009; SADLER, 2009), embora o conceito tenha sido definido de forma semelhante em todos os estudos que tiveram esta temática como principal foco de investigação. Apesar de sua raiz sociológica – em que o estigma é descrito como um processo inerente à interação social (GOFFMAN, 1988) – definições recentes têm se aproximado mais de perspectivas psicológicas, destacando processos psicossociais e privilegiando componentes como crenças, estereótipos, atribuição de causalidade, atitudes, preconceito e discriminação (LINK & PHELAN, 2001). O estigma pode ser expresso como uma condição genérica de preconceito arraigado e naturalizado na nossa cultura. Esse preconceito mantém-se relacionado, principalmente, aos conceitos de periculosidade e de infantilidade/invisibilidade (MOREIRA & MELO, 2008; SOARES et al, 2011; GASPARINI et al, 2013) atribuídos à loucura e a uma redução do sujeito à doença.

Muitos dos resultados relatados foram semelhantes aos estudos realizados em outras partes do mundo. Por exemplo, no que se refere ao estigma público, estereótipos e preconceitos associados à violência, imprevisibilidade e comprometimento são comuns em muitos países ao redor do mundo (LOCH et al, 2014; PESCOSOLIDO et al, 2013; PESCOSOLIDO, 2013).

Prevalece neste sentido, uma caricatura culturalmente disseminada, mostrando perigo e incapacidade como características principais das pessoas com problemas de saúde mental na sociedade. Apesar de serem ideias irracionais ou percepções sociais erradas, estas são herdadas e reforçadas pela cultura, contribuindo assim para o estigma (LEFF & WARNER, 2006; SADLER, 2009).

Há um consenso nos estudos de que os processos de estigmatização relacionados aos transtornos mentais (PELUSO & BLAY, 2004; 2011; PESCOSOLIDO et al, 2013; PESCOSOLIDO, 2013) têm sido apontados como profundamente danosos na cultura atual, gerando diversas implicações práticas na vida de uma pessoa, entre as quais perspectivas limitadas de recuperação e restrição de redes sociais. Estes fatores podem levar ao isolamento social, ao desemprego e ao baixo rendimento, influenciando na disposição dos sujeitos a não procurar tratamento, ao evitar que sua condição de saúde se torne pública. Neste sentido, muitas vezes a condição de estigmatização pode se tornar muito mais danosa do que o próprio transtorno mental (MOREIRA & MELO, 2008; SOARES et al, 2011). De acordo com Corrigan, Kosyluk e Rüsç (2013), o estigma do transtorno mental enfraquece as relações sociais, familiares e trabalhistas, levando à exclusão social do indivíduo. No entanto, o impacto negativo do estigma não se limita à discriminação dos outros; algumas pessoas com problemas de saúde mental também endossam atitudes estigmatizantes. Esses indivíduos parecem acreditar que os estigmas socialmente atribuídos estão corretos e que não podem viver uma vida independente (CORRIGAN, 2004; CORRIGAN & WATSON, 2004; CORRIGAN et al., 2006; LINK & PHELAN, 2001; THORNICROFT, 2006).

Greatley e Ford (2003) acreditam que o processo de exclusão começa quando as pessoas rotuladas como “doentes mentais graves” experimentam discriminação, sendo negadas as oportunidades e os direitos garantidos a outras pessoas. A reação da sociedade diante desses

indivíduos produz mudanças em seu comportamento e autoimagem. Portanto, os indivíduos com transtorno mental criam um "coletivo vulnerável" e passam por diferentes modalidades de exclusão (MARTÍ, 2006). Huxley e Thornicroft (2003) mostram que as pessoas com transtornos mentais são quatro vezes mais propensas a não ter amigos íntimos do que a média da população, e mais de um terço relatam não ter ninguém para ajudá-los durante a crise.

Na América Latina, os principais resultados mostraram que os usuários geralmente experimentam comprometimento funcional e exclusão social (LOCH, 2012; MARTIN et al, 2011). Por exemplo, Vazquez et al (2011) avaliaram a associação entre o estigma percebido e a funcionalidade em 241 usuários com transtorno bipolar do Brasil, Colômbia e Argentina. O comprometimento funcional foi significativamente associado ao estigma percebido. Na mesma linha, Moreira & Melo (2008) em um estudo etnográfico, descobriram que o estigma se manifestava através da discriminação, rejeição, diferença e isolamento. Os usuários também relataram medo de serem excluídos do emprego e outros espaços sociais se divulgassem seu diagnóstico psiquiátrico (JORGE & BEZERRA, 2004).

Nessa direção, em um estudo qualitativo e multicêntrico (Argentina, Brasil, Chile, Espanha, Reino Unido e Venezuela) no qual entrevistaram 146 pessoas com esquizofrenia e 80 cuidadores, Wagner et al (2011) descobriram que o estigma e a discriminação eram um tema existencial onipresente. Alguns participantes da América Latina, especialmente as mulheres, relataram várias pressões de suas famílias para “desempenhar o papel da mulher dentro de uma família”, mas não conseguiram obter um parceiro romântico ou alugar uma casa por conta própria. Moreira e Melo (2008) analisaram a experiência vivida de estigma entre pacientes internados com transtorno mental em Fortaleza. Os pacientes descreveram um sentimento de inutilidade e impotência, refletindo a internalização do estigma e uma autopercepção negativa. Pessoas com transtorno mental grave tendem a tentar disfarçar seus problemas de saúde mental

porque temem as reações negativas dos outros. Em uma revisão das publicações brasileiras sobre atitudes da sociedade em relação ao transtorno mental, Spadini & Souza (2006) enfatizam que a falta de consciência do problema reforça o preconceito. No entanto, as atitudes estigmatizantes não estão necessariamente relacionadas à falta de conhecimento, mas também ao tipo de informação transmitida (NORDT et al, 2006). Abordar o estigma implica que os profissionais de saúde estejam dispostos a promover a relação terapêutica considerando as expectativas dos pacientes e sua participação nas decisões, o que reduz a autodepreciação e a sensação de descrença, e tende a melhorar a adesão ao tratamento e qualidade de vida (MICHALAK, 2006; SANTOS et al, 2016).

Um estudo qualitativo (SILVA et al, 2016) buscou discutir a autonomia dos moradores dos Serviços Residenciais Terapêuticos e as condições que influenciam o seu desenvolvimento a partir do significado apreendido dos profissionais cuidadores. Entre as condições que desfavoreciam o desenvolvimento dessa autonomia estava o preconceito da sociedade além da própria doença e a dependência de medicação. Observaram que em relação ao transtorno mental e o desenvolvimento da autonomia, as relações sociais do indivíduo com transtorno mental são marcadas pelo isolamento e estigma, exclusão dos direitos sociais (SILVA & ROSA, 2015). O transtorno mental não impossibilita o contato com os outros, o estabelecimento de uma relação social está mais voltado para o contexto social e não para a doença, um dos aspectos importantes para o estabelecimento dessa rede é o indivíduo não se sentir inútil e a sociedade não os ver dessa forma (SALLES & BARROS, 2013). De acordo com Thornicroft (2006), o sujeito diagnosticado como mentalmente doente espera ser discriminado, uma vez que as imagens de transtornos mentais na cultura ocidental trazidas pelo diagnóstico psiquiátrico deixam claro que o transtorno mental deve ser evitado ou negado, pois uma pessoa com tal diagnóstico é dificilmente vista como alguém que tem valor e um futuro que merece ser vivido (SAYCE, 2000).

Apesar da notória importância sobre a questão do estigma, fica evidente na análise dos artigos, a reduzida produção de estudos sobre o tema e sobre a percepção dos transtornos mentais nos países em desenvolvimento, como na América Latina e no Caribe. De acordo com um dos estudos que buscou revisar a literatura sobre a percepção popular de transtornos mentais nestes países, a esquizofrenia foi a condição mais frequentemente identificada como transtorno mental, sendo considerada mais grave pelos participantes da pesquisa (PELUSO & BLAY, 2004; NORDT et al, 2006, LOCH et al, 2013; 2014).

Isso se alinha à literatura estrangeira que atenta para a existência de diferenças na estigmatização dependendo do tipo de transtorno. Geralmente, as pessoas preferem manter uma maior distância social de uma pessoa com esquizofrenia do que de alguém com depressão. Por razões pouco claras, essa distância social aumentou durante o século XXI (SCHOMERUS et al, 2012). Um possível motivo pode ser que o processo de desinstitucionalização aumentou as discussões públicas sobre psiquiatria comunitária e percepções de risco associadas. Ao olhar para os estereótipos mais comuns, cerca de 3/4 da população tem uma atitude negativa em relação à dependência de drogas e cerca de 2/3 para esquizofrenia e dependência de álcool, enquanto a depressão encontra mais empatia, presumivelmente porque mais pessoas estão familiarizadas com isso. As investigações revelaram (NORDT et al, 2006, LOCH et al, 2013; 2014) que uma caracterização negativa é muito mais frequente quando o termo diagnóstico "esquizofrenia" é aplicado em vez de outro diagnóstico, como a depressão. Nordt et al (2006) entrevistaram profissionais de saúde mental e membros da população em geral sobre suas atitudes em relação a pessoas com ou sem sintomas psiquiátricos, como depressão ou esquizofrenia. Todas as pessoas entrevistadas mostraram menos desejo de contato social com pacientes com esquizofrenia em comparação com pessoas com depressão ou sem sintomas.

De todo modo, frequentemente o termo "esquizofrenia" é usado metaforicamente denotando, na maioria das vezes, atributos ruins. Conseqüentemente, o próprio rótulo esquizofrênico está associado a conotações negativas. Para alguns diagnósticos, como a esquizofrenia, a visão biopsicossocial pode estar associada a um desejo de distância social com base em crenças estigmatizantes de prejuízos inalteráveis no determinismo genético (ANGERMEYER et al., 2011). Outros, no entanto, sugeriram que as explicações biogênicas dos transtornos mentais não são a principal causa do estigma, e que este decorre dos comportamentos percebidos associados a tais transtornos (JORM E GRIFFITHS, 2008). Essa desvalorização emana da sociedade para isolar o indivíduo que possui certos traços, que não são aceitos. De acordo com Corrigan et al (2009), a desvalorização de indivíduos com transtorno mental é uma das conseqüências mais frequentes na sociedade.

Pesquisas recentes (SILVA & SANTOS, 2009; SALES et al, 2010; PELUSO & BLAY, 2011; DUBUGRAS; 2011; HENGARTNER, 2012) corroboram essa hipótese ao atestar que a estigmatização é uma questão importante no tratamento e no curso da esquizofrenia, sendo um fator que pode piorar o prognóstico do transtorno. Há suposição de que tanto a cultura, como os fatores socioeconômicos (MOREIRA & MELO, 2008; HENGARTNER, 2012), podem desempenhar um papel importante de modulação nas manifestações do estigma relacionado a indivíduos com esquizofrenia. Na esquizofrenia, o paciente perde a capacidade interna de desempenhar os papéis que a sociedade exige. Esta pode ser uma razão pela qual a evolução da esquizofrenia é aparentemente melhor em contextos socioculturais menos afortunados (JABLENSKY et al, 1992). Em geral, os resultados dos estudos brasileiros sobre o estigma dos profissionais de saúde mostraram atitudes negativas em relação a indivíduos com transtorno mental. No entanto, em comparação com os profissionais da Suíça (DES COURTIS et al, 2008) e a população em geral (LOCH et al, 2014), profissionais de saúde brasileiros relataram menos distância social e atitudes mais positivas. Nesses contextos, há mais ênfase no coletivo e menos

nos indivíduos. Isso pode resultar em menor sofrimento existencial, uma vez que reduz a pressão social para a pessoa se tornar "bem sucedida" e "normal".

Por outro lado, nas sociedades economicamente mais desenvolvidas, os indivíduos que não se enquadram na dinâmica do trabalho mostram maior comprometimento em suas relações sociais mais amplas, enquanto que nas sociedades em desenvolvimento geralmente existe maior tolerância e coesão que favorece a aceitação social desses indivíduos. A esquizofrenia foi repetidamente evocada em comparação, porque traz estigma significativamente maior do que o transtorno bipolar, que é visto como menos incapacitante do ponto de vista das relações sociais e das capacidades funcionais. Portanto, na sociedade brasileira, a presença concomitante de ambas as condições de desenvolvimento acima mencionadas poderia explicar a maior aceitação de pacientes com transtorno bipolar em questões sociais e configurações familiares, onde os valores tradicionais são mais preservados do que nas relações trabalhistas influenciadas pelas culturas globalizadas e capitalistas. Possivelmente, no diagnóstico de transtorno bipolar, os pacientes tentam evitar adjetivos com julgamento moral intenso (inútil, irresponsável, preguiçoso, descontrolado) ou outros transtornos mentais mais estigmatizados (como esquizofrenia, alguns transtornos de personalidade ou transtornos dissociativos). Algumas características atribuídas ao transtorno bipolar parecem apropriadas para as experiências e valores capitalistas pós-modernos, como experiências de instabilidade ou a apreciação de indivíduos por sua autonomia, produtividade e potencial de consumo (MARTIN, 2007).

Contudo, em um recente estudo brasileiro que buscou compreender os significados e implicações do estigma relacionado ao transtorno bipolar em relação aos processos sociais e sistemas de valores culturais locais através de entrevistas com psiquiatras em Belo Horizonte, estes alegaram uma extrema banalização do diagnóstico, observando que, apesar da mitigação do estigma relacionado ao transtorno bipolar com o passar do tempo, ainda é uma questão

importante, principalmente no campo do trabalho e como causa de recusa de tratamento (CLEMENTE et al, 2017) Algumas práticas psiquiátricas podem contribuir para a perpetuação de atitudes estigmatizantes, e sua própria luta profissional, em defesa de seus pacientes, pode reforçar certos estereótipos de pessoas com transtornos mentais (SARTORIUS, 2002; LAUBER et al, 2006). Os autores acreditam, por exemplo, que a aplicação do modelo médico ao transtorno bipolar comparando-o com outras doenças de evolução crônica pode reduzir o estigma e melhorar a adesão. Essa perspectiva, no entanto, demonstrou limitações e até resultados opostos. A mensagem de que "transtornos mentais são doenças como outra qualquer" ajuda a reduzir o estigma relacionado a fraquezas de caráter ou culpa do indivíduo promovendo a busca de tratamento (WAHL, 1999; PATTYN et al, 2013), mas intensifica alguns estereótipos perniciosos, como incurabilidade, incapacidade, imprevisibilidade e periculosidade (ANGERMEYER, 2003; READ et al, 2006; LINCOLN et al, 2008).

Conforme mencionado anteriormente, os estereótipos mais proeminentes em torno dos transtornos mentais presumem periculosidade, imprevisibilidade e falta de confiabilidade. Os pacientes, sobretudo, com esquizofrenia são mais afetados por esses pontos de vista, sendo este um dos transtornos mentais mais estigmatizados pela população em diferentes países. Esses achados (PELUSO & BLAY, 2011) também foram encontrados em crenças relacionadas ao estigma público em relação a pessoas com esquizofrenia na cidade de São Paulo, Brasil. Mesmo os psiquiatras têm demonstrado estigmatizar pacientes com transtorno mental (STEFANOVICS et al, 2016). Por exemplo, 42% dos psiquiatras pesquisados recentemente no Brasil estereotiparam negativamente pessoas com esquizofrenia, concordando com algumas restrições sobre suas liberdades civis (por exemplo, o direito ao voto) e obtiveram alto score em atitudes que refletem o preconceito e a necessidade de manter uma distância social (LOCH et al, 2013). Um estudo brasileiro indicou que os psiquiatras têm um preconceito mais forte contra a esquizofrenia do que a população em geral (LOCH et al, 2013a) .

Um número crescente de estudos avaliou o estigma relacionado aos transtornos mentais e suas consequências. Alguns deles se concentraram nas atitudes do público em relação às pessoas com transtornos mentais (KNIFTON et al, 2010; SCHOMERUS et al, 2012), outros consideraram a percepção das famílias, dos cuidadores e dos profissionais, e outros avaliaram a experiência pessoal daqueles que sofrem estigma (WAHL, 1999; STUART, 2005; King et al, 2007). Há, portanto, polissemia nos processos de estigmatização sofridos por portadores de transtornos mentais na percepção e na vivência de usuários, de familiares e de profissionais dos serviços de saúde. Em teoria, é de se esperar que os profissionais de saúde mental mantenham pelo menos atitudes neutras em relação aos pacientes com transtorno mental. Porém, como referido previamente, os profissionais de saúde parecem ser uma importante fonte de estigma. Uma queixa frequente contra profissionais de saúde diz respeito às suas atitudes (STEFANOVICS et al, 2016), enquanto as percepções do estigma sócio-institucional dizem respeito a processos de cuidados e escassez de recursos. O último exige soluções políticas e de saúde pública em cada país. O estigma decorrente de profissionais e instituições pode ser menos provável para pacientes com menos de três anos de doença ou aqueles que nunca foram institucionalizados.

Por sua vez, os psiquiatras podem ter opiniões mais positivas sobre seus pacientes, mas expressam uma vontade reduzida de ter contato com eles. Um estudo suíço revelou que os psiquiatras são mais a favor da psiquiatria comunitária para pessoas com transtornos mentais graves do que a população em geral (LAUBER et al, 2006). Mas quando a vontade para o contato social é avaliada, não há diferença entre os psiquiatras e a população em geral. Os pesquisadores observaram que quanto mais uma pessoa identifica o quadro clínico de doenças psiquiátricas que lhe são apresentadas, mais estigmatizam pessoas com estas doenças. Neste estudo, os psiquiatras pontuaram escores mais altos ao avaliar o grau de estigma, independentemente dos diagnósticos. A explicação mais provável para este comportamento é

que os profissionais de saúde mental são frequentemente confrontados com pacientes reticentes a serem submetidos a tratamento. É difícil construir uma forte relação terapêutica com esses pacientes. No entanto, quanto melhor a relação entre o paciente e o profissional de saúde e quanto mais voluntário o tratamento, por exemplo, no atendimento ambulatorial, menos profissionais estigmatizam seus pacientes.

De todo modo, tanto famílias quanto profissionais foram fontes de estigma. Pesquisas anteriores são contraditórias sobre esta questão. Houve sugestões de que uma interação estreita com os pacientes reduziria as atitudes estigmatizantes ou negativas (PINTO-FOLTZ & LOGSDON, 2009), porém pesquisas mais recentes indicam que aqueles com o contato mais próximo podem ser os mais discriminantes de todos (ROSE et al, 2011). Assim, há necessidade de um estudo mais aprofundado de como o grau de intimidade leva a um aumento ou diminuição do estigma.

Vale ressaltar que o estigma também atinge por extensão a família do usuário de saúde mental, levando-a a um isolamento progressivo da vida social, tendo como consequência a sobrecarga do cuidado, mais frequentemente de um único membro e elo de apoio (NUNES & TORRENTÉ, 2009; SILVA & SANTOS, 2009; SALES et al, 2010). Por outro lado, as relações familiares e sociais também desempenham um papel central para ajudar a superar o estigma, mesmo que eles próprios apresentem uma fonte potencial de discriminação e atitudes negativas (THORNICROFT et al, 2007) que podem levar à violência simbólica (VICENTE et al, 2013). Isto quer dizer que as redes sociais dos pacientes podem ser tanto uma fonte de apoio como de estigma. Embora a família possa ser vítima de estigma porque um de seus membros tem um transtorno mental (HASSON-OHAYON et al, 2011; KALAM et al, 2017) os próprios membros da família podem praticar atitudes estigmatizantes. Conforme já referido, a relação entre ambos os processos ainda não está clara. No entanto, pesquisas recentes indicam que, à medida que as

peessoas com esquizofrenia ficam cada vez mais isoladas, sua família se torna a rede de apoio mais próxima e mais importante. Isso pode implicar que os pacientes fiquem restritos neste relacionamento íntimo, mesmo que haja risco em se tornar uma fonte de dificuldades (ROSE et al, 2011).

Nessa direção, reações e comportamentos familiares podem ser a principal fonte de discriminação para pessoas com transtorno mental. Um estudo de Loch et al. (2014) que considerou uma amostra de 1.015 membros da comunidade do Brasil, entrevistados por telefone, identificaram quatro perfis de estigma: indivíduos sem estigma (n = 251), rotuladores (n = 222), discriminadores (n = 302) e indivíduos com estigma discretos (n = 240). As pessoas com perfil de rotulagem mais frequentemente tiveram contato familiar com transtornos mentais e, paradoxalmente, obtiveram maior pontuação na distância social. Os autores concluíram que esses achados provavelmente são determinados por características culturais específicas das famílias latino-americanas. Em relação às manifestações locais do estigma realizado na cidade de São Paulo, Loch (2012) entrevistou 169 usuários e avaliou as taxas de reinternação de pessoas com psicose e transtorno bipolar. O acordo dos membros da família com a hospitalização em curso dos usuários foi um preditor de readmissão. As pessoas readmitidas eram frequentemente classificadas como perigosas e doentes por suas próprias famílias, sendo que o contato mais próximo envolveu uma maior distância social entre esses cuidadores.

Em duas revisões sistemáticas (SOARES et al, 2011; FERREIRA et al, 2014), os autores afirmaram que entre as diversas formas prejudiciais do estigma, destaca-se o estigma internalizado e seu efeito adverso na qualidade de vida de pessoas com transtorno mental. Uma das pesquisas ressalta que níveis maiores de estigma internalizado estiveram associados a um baixo suporte social, ou seja, todos os artigos pesquisados em uma (FERREIRA et al, 2014) das revisões destacaram uma relação negativa entre essas variáveis. Nessa linha, outro estudo

sobre a experiência vivida do estigma do transtorno mental realizado no nordeste do Brasil (MOREIRA & MELO, 2008) corrobora com estes achados e sugere examinar como o estigma associado ao transtorno mental é amplificado por outras desigualdades sociais.

No entanto, tais revisões acima referidas, apontam que as pesquisas não têm apresentado uma demarcação clara entre os elementos de estigma internalizado, estigma percebido e estigma público, o que dificulta a comparação de resultados entre os estudos. Além disso, somente nos últimos dez anos é que se observou um aumento na construção de escalas sobre o estigma internalizado. E no caso específico do Brasil, não havia estudos de construção nem de validação de escalas de estigma internalizado até a data de publicação do artigo (SOARES et al, 2011), o que limita inclusive a realização de estudos sobre o tema no país.

Em relação aos outros estudos que apresentaram dados sobre o estigma como um resultado secundário da pesquisa, um (BASTOS & FAERSTEIN, 2012) especificamente ressalta que estudos sobre a discriminação e problemas de saúde mental apontam uma forte associação direta entre esses dois eventos ou situações, na qual esta relação parece ser consistente para todos os efeitos na saúde mental não sendo modificado pelo gênero ou pela classificação étnica ou "racial". Propõe, ainda, que os progressos no conhecimento nesta área dependem tanto da articulação teórica e empírica entre relações interpessoais e discriminação institucional, o racismo internalizado, e construtos (como estigma e estereótipo) e sobre a forma de lidar com as questões relacionadas à mensuração do fenômeno.

No que tange às escalas de estigma, a maioria dos instrumentos utilizados na mensuração do estigma pessoal dos transtornos mentais considera diferentes maneiras pelas quais o estigma é experimentado; alguns estão focados na estigmatização do eu (RITSHER et al, 2003; KARIDI et al, 2010), outros são baseados na experiência direta de discriminação (WAHL, 1999; LUNDBERG et al, 2007), alguns sobre a percepção do estigma (BAGLEY &

KING, 2005; ALONSO et al, 2009), e estudos mais recentes consideraram a discriminação antecipada (THORNICROFT et al, 2009; UÇOK et al, 2012). A maioria dos instrumentos avalia a percepção e a experiência do estigma e alguns consideram o auto-estigma (BROHAN et al, 2010). A experiência das pessoas com estigma é considerada principalmente em termos de discriminação percebida e estereótipos sobre o transtorno mental. As diferenças no formato de resposta e no número de itens dificultam a comparação com outros instrumentos e reduzem a possibilidade de explorar a complexidade da experiência. Uma revisão sistemática comparou instrumentos desenvolvidos até 2009, apesar de que a maioria tenha sido voltada para uma única cultura (BROHAN et al, 2010). Porém, a partir de então alguns estudos interculturais apontam para o desenvolvimento de questionários para medir estigma, necessidades e cuidados informais para pessoas com esquizofrenia entre diversos países (TORRES-GONZALES et al, 2012).

Já as demais pesquisas que abordam o estigma como temas emergentes de representações sociais acerca do transtorno mental, apesar da diversidade de desenhos de estudo e metodologias aplicadas, a maioria dos achados (GAMBATTO & SILVA, 2006; SPADINI & SOUZA, 2006; Oliveira et al, 2012; GASPARINI et al, 2013; VICENTE et al, 2013) são semelhantes ao ressaltar a importância da cultura sobre a problemática do estigma, do preconceito, dos sentimentos de exclusão e isolamento recorrentes nas narrativas dos próprios usuários e/ou familiares; profissionais de saúde e a sociedade em geral. Narrativas essas permeadas pelo sentimento de incompreensão, de descrédito à condição de doente e de desvalorização percebida, desrespeito aos direitos de cidadão, assim como a compreensão de estarem despossuídos de várias relações que a sociedade oferta, como através das trocas entre pares, familiares (SILVA & SANTOS, 2009; SALES et al, 2010) e vizinhos e do mercado de trabalho (JORGE & BEZERRA, 2004; NUNES & TORRENTÉ, 2009; RODRIGUES et al, 2010). Ressaltam, inclusive que a questão da incapacidade para o trabalho estaria vinculada a

violência estrutural representada pela exclusão de pessoas com transtorno mental para o mercado laboral.

2.4 Discussão e implicações para a pesquisa

O presente capítulo buscou sintetizar os resultados de estudos acerca do estigma referente aos transtornos mentais na literatura brasileira com suporte teórico de artigos estrangeiros. Com base nos resultados encontrados, foi possível observar que o estigma público em relação aos portadores de transtornos mentais é cada vez mais generalizado em todas as sociedades e produz diversas consequências deletérias, nomeadamente a baixa autoestima, aumento do isolamento social, dificulta a busca e a adesão do paciente ao tratamento e reduz o número de oportunidades sociais, tais como encontrar moradia, educação e emprego. Tais consequências contribuem para a incapacidade produzida pelo transtorno mental e cria um círculo vicioso de desvantagem aumentando a sobrecarga de pacientes e suas famílias (VILLARES & SARTORIUS, 2003).

Outras pesquisas apontaram para o impacto negativo da internalização do estigma para resultados de saúde, principalmente de pacientes com transtorno mental e a necessidade de intervenções e políticas voltadas para a redução do estigma e dos danos associados (SOARES et al, 2011; FERREIRA et al, 2014). Para isso, destacam o suporte social como uma possível estratégia de enfrentamento ao estigma internalizado, considerando o seu efeito protetor ao amenizar as consequências negativas de eventos estressantes sobre o bem-estar físico e psicológico, além de favorecer o estabelecimento de relações saudáveis que promovam a reintegração social e melhor qualidade de vida.

De todo modo, a manutenção de atitudes estigmatizantes pode estar relacionada a fatores socioculturais e estudos recentes têm tentado retratar a influência complexa que a cultura tem na sua manifestação (YANG et al, 2007; MASCAYANO, 2016). Direções futuras devem incluir mais pesquisas sobre temas transculturais relacionados para determinar como diferentes aspectos sociais podem influenciar o estigma, incluindo a extensão e o *modus operandi* de cada contribuição (CORRIGAN & RAO, 2012). Seria necessário considerar como respostas às doenças específicas são construídas e inseparáveis da estrutura normativa da sociedade e de ambientes socioculturais procurando analisar como são entrelaçados o estigma e discriminação que já existem para os grupos sociais tidos como marginalizados.

Essas questões são cruciais para a compreensão do estigma, bem como para o lançamento de iniciativas anti-estigma mais amplas. Tais iniciativas mundiais encontram certa dificuldade em atingir eficácia plena (THOMPSON et al, 2002; SARTORIUS, 2006). Isso ocorre porque o estigma parece ser um fenômeno social complexo (FALK, 2001), profundamente enraizado na sociedade, e que se manifesta de forma heterogênea, de acordo com as características específicas de cada ambiente sociocultural. Acrescenta-se ao fato que as diferentes operacionalizações dos conceitos somadas à falta de especificidade das medidas e construtos utilizados, impossibilitam a construção de sínteses que evidenciem a influência do estigma na vida das pessoas (LINK & PHELAN, 2001). O que reforça ainda mais a complexidade do conceito de estigma. De acordo com essa conceitualização, as abordagens para a redução do estigma devem ser multifacetadas para abordar os muitos mecanismos que levam a resultados desfavorecidos; e em vários níveis, para enfrentar o estigma perpetuado nas esferas individual e social-estrutural. Link e Phelan sugerem que as intervenções direcionadas a um único mecanismo (como a equidade no emprego) serão condenadas porque sua eficácia será prejudicada pelos fatores sociais mais amplos que ficariam inalterados. Os autores sugerem que as intervenções devem produzir mudanças fundamentais nas atitudes e crenças negativas

de membros de grupos poderosos, ou mudar as relações de poder subjacentes à sua capacidade de agir sobre essas atitudes e crenças (LINK & PHELAN, 2001).

Várias estratégias de intervenção foram testadas para abordar o estigma e a discriminação contra pessoas com transtornos mentais. Algumas intervenções não abordaram distúrbios específicos, enquanto outros foram direcionados a certos distúrbios, como esquizofrenia ou depressão, ou grupos de pessoas como policiais, professores e profissionais de saúde. A maioria desses programas apresentou resultados mais ou menos favoráveis. Finalmente, muitos estudos demonstraram que o canal menos espetacular, mas presumivelmente mais eficaz para reduzir o estigma é através do "contato". Muitas abordagens são usadas para diminuir o estigma e a discriminação, mas apenas uma combinação de medidas diferentes terá o maior sucesso em longo prazo. Na maior parte, é o esforço e os contatos notáveis do dia-a-dia que ajudam a diminuir o estigma e a discriminação contra pessoas com transtornos mentais (GAEBEL et al, 2016).

Já nos países em desenvolvimento, a literatura revisada por pares nesta área, embora crescente, continua escassa e incomensurável com a carga oculta causada pelo estigma. Muitas práticas promissoras foram identificadas, mas poucas foram implementadas o suficiente para avaliar amplamente seus efeitos na saúde pública, sua sustentabilidade, sua eficiência de custos ou sua real transferibilidade de países desenvolvidos, onde residem em grande parte, para países em desenvolvimento, onde são mais necessários (MCDAID et al., 2008). Além disso, faltam critérios de fidelidade validados, que identifiquem os princípios ativos em um programa e procedimentos subjacentes à programação anti-estigma bem-sucedida de tal forma que possam ser testados de forma significativa usando métodos rigorosos e, se bem sucedidos, serem amplamente divulgados, o que permanece sendo uma importante prioridade pública em saúde mental (STUART, 2008). Em 2002, Semrau et al. (2015) revisaram a literatura por pares e a

literatura cinza relevante sobre o estigma relacionado aos transtornos mentais em países em desenvolvimento e encontraram poucos estudos de intervenção. Quando existiam, tendiam a ser reduzidos e metodologicamente diversos, com o resultado de que não suportavam interpretações de base ampla. Alguns relatórios qualitativos indicaram que os programas de treinamento poderiam melhorar o conhecimento e as atitudes entre a equipe de atenção primária no Brasil e entre os estudantes de medicina da China. As explicações neurobiológicas tiveram pouco ou nenhum efeito sobre a intolerância social e, em alguns casos, aprofundaram as visões estigmatizadas (PESCOSOLIDO et al., 2010) mostrando que boas intenções não são suficientes para provocar mudanças desejadas. Essas descobertas também sugerem que o uso de explicações biológicas ou profissionais sobre transtornos mentais, como forma de melhorar o conhecimento em países de baixa e média renda, onde o conhecimento geralmente é escasso, pode ser mal aconselhável como estratégia anti-estigma.

O documento *Human Resources and Training in Mental Health* (WHO; 2005) traz que o atendimento em serviços gerais de saúde ajuda na redução do estigma quando comparado com a procura por serviços especializados de saúde mental. O documento aponta que o estigma é um problema importante para profissionais da atenção básica, em razão de esses serem o primeiro contato de pessoas com transtornos mentais. Atitudes estigmatizadoras que provêm desses profissionais podem se tornar uma barreira que impede as pessoas em receber o cuidado de que necessitam. Assim, no território poderão ser visualizadas diferentes formas de interação com o portador de transtorno mental: da convivência à exclusão, do não reconhecimento do outro. O cuidado no território propicia a desmitificação do transtorno mental, assim como as ideias relacionadas a “doentes mentais” como pessoas perigosas, que necessitam ser isoladas ou institucionalizadas. Um estudo recente buscou identificar os entendimentos e ações para superar o estigma da saúde mental compartilhado por trabalhadores em três CAPS de São Paulo. Os resultados indicaram que a exclusão social era entendida como sinônimo de estigma e que

a proximidade do CAPS com a sociedade no território facilitava a inclusão social e a superação do estigma do transtorno mental (SANTOS et al, 2016).

Estudos qualitativos analisaram as contribuições da inclusão das ações de saúde mental na atenção básica (HIRDES & SCARPARO, 2015; RÉZIO et al, 2015; VEDANA et al, 2017), o que possibilitou avançar no processo de desinstitucionalização, contribuindo para a desmistificação da loucura, na medida em que se trabalha com a dimensão sociocultural. Já outro estudo que analisou narrativas de apoio por pares obtidas durante a avaliação de um programa de intervenção psicossocial no Rio de Janeiro, observou que o trabalho do parceiro do cuidado oferece uma estratégia importante que possibilita superar o estigma e a discriminação, pois atribui aos trabalhadores um novo papel dentro de um meio social (DAHL et al, 2015).

Esses exemplos destacam uma série de implicações importantes que podem informar melhores práticas anti-estigma. Primeiro, embora o estigma associado aos transtornos mentais aparenta ser universal, este fenômeno desempenha maneiras diferentes de acordo com os contextos locais. Embora a prevalência do estigma seja semelhante em todos os países, a experiência de alguém com esquizofrenia nos EUA ou no Reino Unido, não será a de um país de baixa renda onde os sistemas de saúde mental são escassos, o abuso flagrante de direitos humanos são maiores, há falta de pesquisa sobre as melhores práticas, e as estruturas de defesa locais são incipientes. O estigma nos países em desenvolvimento parece ser alimentado por mal-entendidos relacionados ao transtorno mental, crenças estereotipadas e falta de vontade política para financiar adequadamente os sistemas integrados de saúde mental. Intervenções mais direcionadas com base em contato mostraram maiores possibilidades de melhorar as atitudes e reduzir a distância social e há algumas evidências limitadas de que as abordagens baseadas em contato podem funcionar em países em desenvolvimento. No entanto, ainda há

muito a aprender sobre identificar os fatores socioculturais únicos que contribuem para o estigma, a fim de melhorar a transferência das abordagens anti-estigma dos países desenvolvidos para aqueles em desenvolvimento (MASCAYANO et al, 2016).

Portanto, são necessárias mais pesquisas para investigar o estigma no contexto brasileiro. Há dificuldades inclusive em delimitarem quais dimensões relacionais dos usuários devem ser concentrados os maiores esforços para a superação de processos de estigmatização. Recomenda-se, inclusive, refinar as análises que identifiquem os esforços que têm se mostrado mais bem sucedidos na produção de ações anti-estigma. Não obstante, existem algumas questões que ainda são consideradas um desafio aos pesquisadores no tocante ao entendimento do estigma, como, por exemplo: compreender os resultados da relação entre estigma e busca por tratamento; desenvolver e avaliar a efetividade de programas relativos ao estigma que aumentem a procura por tratamento; e construir medidas válidas e confiáveis de estigma que sejam baseadas em um modelo científico, teórico e empírico deste conceito.

Todavia, o engajamento concreto de pessoas que vivem situações estigmatizantes, ampliando-lhes a visibilidade e os espaços político, moral e educacional, parece estar surtindo melhores resultados do que progressos neurocientíficos (tratamentos medicamentosos, tecnologias diagnósticas e mapeamentos genéticos) (SADLER, 2009). Contudo, as políticas públicas de saúde mental precisam estabelecer estratégias que ancorem as articulações comunitárias, tencionem as discussões em torno do estigma promovendo ações desenvolvidas na micropolítica do cotidiano. De modo a promover a inclusão social e a abertura de iniciativas no mercado de trabalho aos portadores de transtorno mental, projetos centrais ao exercício da cidadania conforme preconiza a Reforma Psiquiátrica Brasileira. O que reitera a urgência das políticas públicas em saúde mental de ofertar uma rede de atenção ampliada, capaz de

possibilitar vinculação, problematizar a cultura manicomial, viabilizar a inserção social e a apropriação da comunidade.

CAPÍTULO III – MÉTODO

3.1 Contexto da Pesquisa

Contexto de Intervenção da Pesquisa Multicêntrica –RedeAmericas

A proporção de pessoas com transtornos mentais, neurológicos e de substâncias que precisam, mas não recebem cuidados - a lacuna no tratamento de saúde mental - é agravada pela escassez de profissionais de saúde disponíveis para prestar cuidados de saúde mental, com base em dados comprovados que atendem aos padrões mínimos (SARACENO et al, 2007; KAKUMA et al., 2011). Os investigadores, gestores e os organismos internacionais têm chamado urgente atenção para a ampliação de serviços de saúde mental. O Compartilhamento de Cuidados (*Task-Sharing*) - delegação de tarefas que ampliou quadros de profissionais de saúde em geral oferecendo uma formação adequada e com supervisão e suporte suficientes - permite o uso criterioso de valiosos recursos humanos e da expansão do atendimento, reduzindo a carga sobre os cuidadores. A fim de contribuir para reduzir a lacuna de tratamento em saúde mental em uma escala global, o Instituto Nacional de Saúde Mental dos EUA (NIMH)

estabeleceu os Centros Colaborativos de Investigação Internacional sobre Saúde Mental (CHIRMH) a partir de um edital para constituição de Redes Colaborativas de Pesquisa em Saúde Mental. O objetivo do CHIRMH é aumentar a base de investigação para intervenções em saúde mental em países periféricos, com o objetivo de fornecer conhecimentos necessários, ferramentas e estratégias baseadas em pesquisas sustentáveis. Como um grupo, os beneficiados constituem uma rede colaborativa de centros regionais de pesquisa em saúde mental na África, Ásia e América Latina, com capacidade para responder a questões de pesquisa (dentro e entre regiões), que visa melhorar os resultados de saúde mental para homens, mulheres e crianças. As lições aprendidas com esses contextos podem informar a prestação de serviços de saúde mental em outros ambientes de baixa renda. Os centros são constituídos por equipes interdisciplinares, com o objetivo de aumentar a capacidade dos serviços de saúde mental locais, melhoria da aprendizagem e desenvolvimento colaborativo, integrando intervenções estaduais e nacionais, bem como a construção de relações locais entre intervenientes governamentais, não-governamentais e de base comunitária.

O presente trabalho está inserido no contexto de um projeto multicêntrico de pesquisa mais amplo intitulado *RedeAmericas* (RA) – “*Rede de Pesquisa em Saúde Mental das Américas*”. A *RedeAmericas* é uma iniciativa originada através da parceria interinstitucional do Programa de Saúde Mental Global da Escola *Mailman* de Saúde Pública da Universidade de Columbia (Nova Iorque, E.U.A), com pesquisadores de diferentes instituições de ensino e pesquisa em saúde mental de seis cidades latino-americanas: Rio de Janeiro-Brasil (no Instituto de Psiquiatria/IPUB e no Instituto de Estudos em Saúde Coletiva/IESC da Universidade Federal do Rio de Janeiro/UFRJ); Santiago-Chile (na Universidade do Chile); Córdoba-Argentina (na Universidade Nacional de Córdoba); Neuquén-Argentina (no Instituto Austral de Saúde Mental), Medellín-Colômbia (na Universidade de Antioquia) e Bolívia. É um projeto financiado pelo Instituto Nacional de Saúde Mental (*National Institute of Mental Health* –

NIMH) dos EUA, através de edital lançado, em 2011, para constituição de cinco Redes Colaborativas de Pesquisa Internacional sobre Saúde Mental (*Collaborative Hubs for International Research on Mental Health*)² oriundas do Movimento pela Saúde Mental Global (*Movement for Global Mental Health*).³ A RA é um projeto piloto em que, pela primeira vez no Brasil e na América Latina, uma intervenção psicossocial operacionalizada por trabalhadores de saúde mental de nível técnico e trabalhadores de suporte de pares foi testada e avaliada, através de um ensaio clínico randomizado controlado (RCT) na rede de atenção psicossocial da cidade do Rio de Janeiro (SUSSER, 2012; SILVA et al, 2014). Desde 2012, nesse contexto do projeto RA, tive a oportunidade em participar da implementação desse RCT piloto de avaliação da Intervenção para Períodos de Transição– Compartilhamento de Cuidados (*Critical Time Intervention – Task Shifting - CTI-TS*) coordenados pelos professores Giovanni Marcos Lovisi (IESC/UFRJ) e Maria Tavares Cavalcanti (IPUB/UFRJ).

Esta intervenção foi implementada e avaliada através de um estudo piloto randomizado-controlado (RCT) em duas cidades na América do Sul (Rio de Janeiro e Santiago). A CTI-TS é uma intervenção psicossocial focada e limitada no tempo em que um agente comunitário de saúde mental (ACSM) e um usuário de serviço de saúde mental em processo de recuperação (parceiro do cuidado-PC) acompanharam durante 9 meses pessoas com transtornos mentais graves (N=50) em tratamento em 3 Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) do município do Rio de Janeiro. A CTI-TS foi implementada em maio de 2014 a novembro de 2015, com a participação de 50 pessoas com transtornos mentais graves (esquizofrenia e transtornos de humor com sintomas psicóticos) durante tratamento em três Centros de Atenção Psicossocial (CAPS), situados na área programática AP 3, da cidade do Rio de Janeiro. Os usuários foram alocados aleatoriamente em dois grupos: um grupo de intervenção e um grupo controle de

² <http://www.nimh.nih.gov/about/organization/gmh/globalhubs/index.shtml>

³ <http://www.globalmentalhealth.org/>

acordo com as características clínicas e sociodemográficas listadas na tabela 1 e 2 abaixo. O grupo de intervenção (N=25) recebeu o tratamento regular do CAPS mais a intervenção, que consistiu no acompanhamento de uma dupla de trabalho composta pelo agente comunitário de saúde mental e o parceiro do cuidado que acompanharam de 7-10 usuários ao longo de nove meses. Já, o grupo controle recebeu somente o tratamento regular do CAPS. Os participantes foram avaliados na linha de base, aos nove e aos dezoito meses após a intervenção, quanto às seguintes medidas: necessidades não atendidas (*Camberwell Assessment of Needs - CAN*); qualidade de vida (WHOQOL); desabilidades e ajustamento social (WHO-DAS 2); estigma internalizado (*Internalized Stigma of Mental Illness – ISMI*); processo de recuperação (*Recovery Assessment Schedule -RAS*); ligação com os serviços (CONNECT); curso da psicose (*Life Chart Schedule – LCS*).

Características Clínicas e Sociodemográficas da População do Ensaio Clínico (Intervenção CTI-TS e grupo controle)

A maioria da população do ensaio clínico (grupo de intervenção e do grupo controle) foi diagnosticada com esquizofrenia ou transtorno esquizoafetivo ou algum transtorno delirante (78%), enquanto que 22% teve o diagnóstico de algum transtorno de humor com sintomas psicóticos. As categorias do CID-10 mais frequentes foram: F20.0, esquizofrenia (58%); seguido por F29.0, transtornos não-orgânicos e não especificados (16%) e F31.2, transtorno afetivo bipolar com episódio atual maníaco apresentando sintomas psicóticos (12%) (Tabela 1).

Quanto às características sociodemográficas, levando em consideração todos os CAPS, 58% eram mulheres. A faixa etária predominante foi entre 40-49 anos (26%), seguida pela faixa etária entre 30-39 anos (24%). Se auto referiram brancos(as) 38% e negros(as), 30%. Mais da

metade da amostra nunca foi casada (64%) e não possuía filhos (66%). Quanto à fonte de renda, 44% alegaram receber pensão ou alguma assistência governamental, enquanto que 42% alegaram receber ajuda familiar ou não possuíam nenhuma fonte de renda. O grau de escolaridade da amostra foi relativamente baixo: 38% cursaram apenas parte do Ensino Fundamental (1º a 9º ano). Praticamente a totalidade da amostra não possuía Plano de Saúde (94%), dependendo apenas dos serviços oferecidos pelo Sistema Único de Saúde. A maioria da amostra alegou pertencer a alguma religião (86%), predominantemente às religiões Católica e Evangélica, ambas com 46,5%.

Tabela 1. Características clínicas da população do ensaio clínico

	CAPS A (N = 9)		CAPS B (N = 17)		CAPS C (N = 24)		TOTAL (N = 50)	
	%	N	%	N	%	N	%	N
Diagnóstico								
Esquizofrenia, transtorno esquizoafetivo e transtornos delirantes	77.8	7	82.4	14	75.0	18	78.0	39
Transtorno de humor com sintomas psicóticos	22.2	2	17.6	3	25.0	6	22.0	11
Código do diagnóstico CID-10								
F20.0 Esquizofrenia	66.7	6	41.2	7	66.6	16	58.0	29
F23.0 Transtornos psicóticos agudos e transitórios	11.1	1	0.0	0	0.0	0	2.0	1
F25.0 Transtorno Esquizoafetivo	0.0	0	0.0	0	4.2	1	2.0	1
F29.0 Transtornos Psicóticos não-orgânicos não especificados	0.0	0	41.2	7	4.2	1	16.0	8
F30.2 Mania com sintomas psicóticos	0.0	0	0.0	0	8.3	2	4.0	2
F31.2 Transtorno afetivo bipolar, episódio maníaco com sintomas psicóticos	22.2	2	11.8	2	8.3	2	12.0	6
F31.5 Transtorno afetivo bipolar, episódio grave e depressão com sintomas psicóticos	0.0	0	0.0	0	4.2	1	2.0	1
F32.3 Episódio depressivo grave com sintomas psicóticos	0.0	0	0.0	0	4.2	1	2.0	1
F33.3 Transtorno depressivo decorrente, episódio grave com sintomas psicóticos	0.0	0	5.8	1	0.0	0	2.0	1

Tabela 2. Características Sociodemográficas da população do ensaio clínico

	CAPS A (N = 9)		CAPS B (N = 17)		CAPS A (N = 24)		TOTAL (N = 50)	
	%	N	%	N	%	N	%	N
Gênero								
Masculino	44,4	4	41,2	7	41,7	10	42,0	21
Feminino	55,6	5	58,8	10	58,3	14	58,0	29
Faixa etária (anos)								
21-29	33,4	3	17,7	3	20,8	5	22,0	11
30-39	22,2	2	29,4	5	20,8	5	24,0	12
40-49	22,2	2	23,5	4	29,2	7	26,0	13
50-59	22,2	2	29,4	5	12,5	3	20,0	10

60-65	0,0	0	0,0	0	16,7	4	8,0	4
Raça								
Branco(a)	22,2	2	41,2	7	41,7	10	38,0	19
Negro(a)	22,2	2	41,2	7	25,0	6	30,0	15
Pardo(a)	44,5	4	17,6	3	25,0	6	26,0	13
Outras	11,1	1	0,0	0	8,3	2	6,0	3
Estado Civil								
Nunca foi casado(a)	44,5	4	76,5	13	62,5	15	64,0	32
Casado(a)/morando com parceiro(a)	33,3	3	0,0	0	25,0	6	18,0	9
Divorciado/Separado	22,2	2	23,5	4	12,5	3	18,0	9
Filhos								
Não	44,4	4	76,5	13	66,7	16	66,0	33
Sim	55,6	5	23,5	4	33,3	8	34,0	17
Fonte de Renda								
Assalariado(a)	11,1	1	0,0	0	4,2	1	4,0	2
Pensão/Assistência Governamental	44,5	4	52,9	9	37,5	9	44,0	22
Ajuda Familiar/Sem Renda	33,3	3	35,3	6	50,0	12	42,0	21
Outras	11,1	1	5,9	1	8,3	2	8,0	4
Não Sabe	0,0	0	5,9	1	0,0	0	2,0	1
Grau de Escolaridade								
Nenhum	11,1	1	11,8	2	4,2	1	8,0	4
Ensino Fundamental (1ª - 8ª série)	33,3	3	52,8	9	29,1	7	38,0	19
Ensino Médio Incompleto	22,3	2	11,8	2	12,5	3	14,0	7
Ensino Médio Completo	33,3	3	11,8	2	37,5	9	28,0	14
Curso Técnico	0,0	0	5,9	1	0,0	0	2,0	1
Graduação (em curso ou concluída)	0,0	0	0,0	0	12,5	3	6,0	3
Não Sabe	0,0	0	5,9	1	4,2	1	4,0	2
Plano de Saúde								
Não	77,8	7	100,0	17	95,8	23	94,0	47
Sim	22,2	2	0,0	0	4,2	1	6,0	3
Religião								
Não	0,0	0	11,8	2	20,8	5	14,0	7
Sim	100,0	9	88,2	15	79,2	19	86,0	43
<i>Católica</i>	55,6	5	46,7	7	42,1	8	46,5	20
<i>Evangélica</i>	44,4	4	46,7	7	47,4	9	46,5	20
<i>Outras</i>	0,0	0	6,6	1	10,5	2	7,0	3

É digno de nota que, devido à gravidade dos pacientes em questão e a escolha do desenho do estudo ter sido a situação de transição de chegada pela primeira vez ao CAPS (nos últimos 6 a 12 meses) e ter ocorrido pressão devido ao tempo para recrutar todos os participantes da pesquisa, isso teve impacto na quantidade real de participantes acompanhados pela intervenção. A repercussão desse problema se refletiu de modo semelhante no recrutamento da amostra na etapa seguinte da pesquisa após o término da intervenção (Ver a seguir no recrutamento da amostra do *Quali-Shared*). Com isso, podemos dizer que, dos 25 participantes da intervenção,

foram acompanhados de fato apenas 16 usuários de forma integral. Destes, apenas 12 participantes conseguiram semanalmente ter encontros e contato com a dupla de trabalhadores nos quais os focos e as fases da intervenção foram atingidos e se desenvolveram dentro do esperado; enquanto os outros quatro participantes tiveram as fases e os focos atingidos parcialmente. Em relação aos demais nove participantes, enquanto seis usuários ocorreram muitas tentativas de contatos e/ou quase nenhum encontro e as fases e os focos não puderam ser desenvolvidos como planejado, os 3 restantes tiveram apenas um contato ou um encontro inicial ou não houve intervenção.

Contexto e Desenho do Estudo do Componente de Pesquisa Compartilhada ("Quali-Shared-Research Component") – RedeAmericas - Pesquisa Qualitativa de Avaliação de Barreiras e Facilitadores para o Compartilhamento de Cuidados

Dentro do escopo do projeto de pesquisa multicêntrico RedeAmericas, um estudo qualitativo inserido como Componente de Pesquisa Compartilhada ("*Quali-Shared Research Component*") teve por objetivo utilizar uma abordagem de métodos mistos para identificar barreiras e facilitadores para implementação da Intervenção para Períodos de Transição - Compartilhamento de Cuidados (CTI-TS) e usar esta informação para desenvolver e adaptar ferramentas piloto de monitoramento para avaliar seu impacto. Existem importantes barreiras e facilitadores relacionados ao desenvolvimento de modelos de tratamento de saúde mental baseados no Compartilhamento de Cuidados. Tais barreiras/facilitadores abrangem aspectos estruturais, questões logísticas/geográficas, de recursos humanos (ou seja, disponibilidade de tempo, treinamento, sobrecarga de trabalho) além de questões relacionadas ao estigma e discriminação. Este projeto forneceu uma investigação focada nas barreiras e facilitadores dos modelos de compartilhamento de tarefas que podem ser encontradas em diversos contextos e diferentes doenças para ser usadas em coordenação com os resultados do estudo, avaliações de

custos e monitoramento de informações gerais da intervenção. Juntas, as informações recolhidas a partir de todos esses diferentes dados constituem um recurso valioso para ser usado no contexto de cuidados em saúde e ampliar estratégias de intervenção eficazes para reduzir a lacuna de tratamento em saúde mental. O objetivo, portanto, desse componente de pesquisa foi desenvolver medidas adequadas para avaliar diversas barreiras e facilitadores comuns ao Compartilhamento de Cuidados entre diversos contextos e fornecer a ampliação e integração dos serviços no âmbito dos sistemas de cuidados existentes. O projeto de pesquisa compartilhada “*Quali-Shared*” foi realizado a partir de 3 fases inter-relacionadas:

- 1- Fase Formativa e de Revisão da Literatura sobre o conhecimento atual em torno do compartilhamento de tarefa de facilitadores e barreiras e uma revisão dos dados qualitativos da pesquisa formativa. A revisão da literatura foi implementada com cada Rede assumindo diferentes aspectos da revisão. A revisão da literatura das Redes não foi sistemática, mas concentrou em identificar todos os artigos de maior impacto, em Inglês e outros idiomas relevantes (em espanhol/português) relacionados com as barreiras e facilitadores para cada população-alvo. Uma vez identificados, cada Rede revisou artigos relevantes para as seguintes informações: facilitadores e barreiras em relação à prestação de serviços, o(s) transtorno(s) que foram o foco no estudo, a população para os quais os serviços foram prestados, e as medidas ou instrumentos de avaliação que foram utilizados ou desenvolvidos para avaliar os facilitadores e barreiras. Foram também elaborados os roteiros de entrevistas e o treinamento dos entrevistadores;
- 2- Trabalho de Campo: foi realizada coleta de dados a partir de entrevistas com participantes do RCT alocados no grupo de intervenção (N inicial=15) (usuários em tratamento nos CAPS A (N=4), CAPS B (N=7) e CAPS C

(N=9), além de entrevistas realizadas com ACSM (N=4) e PC (N=4) que trabalharam na implementação da intervenção CTI-TS;

- 3- 3- Análise de Dados e Desenvolvimento de Ferramentas e Medidas para identificação de barreiras e facilitadores.

Resumidamente, este componente da pesquisa foi sendo delineado antes, durante e após o término da intervenção que, numa primeira fase, consistiu na revisão de literatura da RA em Santiago (Chile) e Rio de Janeiro (Brasil) relacionadas com as barreiras e facilitadores associados à prestação de serviços, os transtornos que foram o foco no estudo, a população para os quais os serviços foram prestados e as medidas ou instrumentos de avaliação que foram utilizados para cada população-alvo. Em seguida, foram elaborados os roteiros de entrevistas e o treinamento dos entrevistadores simultaneamente nos dois países. A segunda fase de Trabalho de Campo consistiu na coleta de dados a partir de entrevistas semiestruturadas (ANEXO 1) com participantes do RCT (N=15) alocados no grupo de intervenção nos três CAPS do Rio de Janeiro que teve início em junho de 2016 posteriormente ao grupo do Chile; além das entrevistas realizadas com ACSM (N=3) e PC (N=3) que trabalharam na implementação da intervenção CTI-TS. E finalmente, a terceira e última fase desse componente do *Quali-Shared* da pesquisa abrangeu a Análise de Dados e Desenvolvimento de Ferramentas e Medidas para identificação de barreiras e facilitadores à intervenção propriamente dita e ao tratamento das entrevistas realizadas. Esta última fase de análise e codificação das entrevistas esteve por um período de três anos em curso através de encontros semanais em grupos com a equipe de pesquisa nos diferentes países participantes (EUA, Chile, Argentina e Brasil) através de chamadas por *Skype/Turbobridge*. A seguir descreveremos como ocorreu todo esse processo de forma detalhada.

3.2 Procedimentos adotados para a Coleta de Dados

3.2.1. Desenho do Estudo

Trata-se de um estudo qualitativo inserido como Componente de Pesquisa Compartilhada ("*Shared-Research Component*") de um projeto mais amplo intitulado: "RedeAmericas - Rede de Pesquisa em Saúde Mental Das Américas" (CAAE 03359612.7.0000.5263/Parecer nº 111.565). Este projeto de pesquisa utilizou uma abordagem de métodos mistos para identificar facilitadores e barreiras para implementação da Intervenção para Períodos de Transição - Compartilhamento de Cuidados (CTI-TS). O protocolo para o projeto de pesquisa compartilhada foi desenvolvido de forma colaborativa por pesquisadores de cada uma das quatro Redes Colaborativas do NIMH. Ao utilizar os dados coletados sobre as barreiras e facilitadores, o objetivo foi identificar e descrever os fatores associados ao compartilhamento de tarefas entre os projetos de serviços de saúde e desenvolver ações-piloto para avaliar a importância relativa dessas barreiras e facilitadores na implementação bem-sucedida de modelos de cuidado em compartilhamento de tarefas. Para conseguir isso, foi proposta uma abordagem de métodos mistos comum em todas as Redes para permitir comparações e combinações de aprendizagem, mesmo na existência de diferença dos

resultados. Os métodos consistem em uma série de etapas, cada uma com base nos resultados da anterior. O foco em barreiras e facilitadores para o compartilhamento de tarefas é apenas uma parte da avaliação maior, sendo necessário para determinar dentro de cada projeto como avaliar as intervenções estudadas em escala.

4.2.2 Participantes do estudo

A população alvo do nosso estudo incluiu indivíduos com transtorno mental grave em tratamento em três CAPS da cidade do Rio de Janeiro que participaram da intervenção CTI-TS.

- Critérios de Inclusão:

Para participantes alocados no grupo de intervenção do RCT CTI-TS: a) Ter recebido a intervenção e participado do estudo; b) Aceitar participar da entrevista e fornecer consentimento informado para participação no projeto de Pesquisa Compartilhada. Para ACSM: a) Ter trabalhado na implementação da intervenção CTI-TS; b) Aceitar participar da entrevista e fornecer consentimento informado para participação no projeto de Pesquisa Compartilhada. Para PC: a) Ter trabalhado na implementação da intervenção CTI-TS; b) Aceitar participar da entrevista e fornecer consentimento informado para participação no projeto de Pesquisa Compartilhada.

4.2.3 Seleção da amostra

A partir da lista dos 25 participantes da intervenção, 15 participantes elegíveis foram amostrados aleatoriamente. Um fator que merece destaque é que os usuários eram simplesmente difíceis de recrutar, o que não é um problema incomum entre estudos desse tipo (CANNON, HIGGINBOTHAM, & LEUNG, 1991). De igual modo, a alta taxa geral de recusa também não é incomum (COVELL et al., 2003) para uma amostra como essa de pacientes psiquiátricos que vivem na comunidade. O amplo critério de inclusão para realizar a entrevista foi considerado necessário para garantir o recrutamento de uma amostra suficiente dentro dos limites de tempo, porque esse grupo é notoriamente subpesquisado e difícil de recrutar. Assim, os entrevistadores tentaram localizar os 15 potenciais participantes, dos quais 6 não puderam ser incluídos na amostra devido a diferentes fatores. Os motivos para essa perda na amostra incluíram: 1) dificuldades de acesso aos pacientes devido a diversas questões relacionadas à impossibilidade de comunicação e de marcar entrevista (ausência de telefone; dificuldades financeiras para ir ao CAPS); 2) dificuldades de acesso ao usuário (equipe e/ou família dificultavam o encontro); 3) dificuldade de acesso ao local de moradia em área de risco (violência e barreiras geográficas); 4) à vulnerabilidade social e situação de rua; fuga e mudança de abrigo; 5) não frequência ao CAPS; 6) mudanças de local de moradia (outras localidades, estados e municípios); 7) situação de crise e internação, 8) além do falecimento de dois pacientes após o término da intervenção.

Por outro lado, em grande parte devido a problemas de estigma, é difícil localizar essa população. Diante disso, levanta-se a questão se justamente os usuários não encontrados foram também aqueles mais atingidos pelo estigma, sendo provável que aqueles que participaram do estudo diferiram em alguns aspectos dos que não fizeram parte do estudo. Portanto, devido a todas essas dificuldades em conseguir contatar e encontrar os participantes da pesquisa foi possível realizar apenas 09 entrevistas com os usuários ao invés dos 15 que fora estabelecido

inicialmente. Além das 06 entrevistas com a dupla de trabalhadores (3 ACSM e 3 PC) e mais 03 entrevistas com os profissionais de cada CAPS, todas quais não foram objeto de estudo deste trabalho. Diante de todas as adversidades, tais entrevistas foram realizadas ao longo do período de um ano (entre junho de 2016 a junho 2017). Então, nossa amostra final consistiu de 9 participantes: 4 homens e cinco mulheres entre 24 e 65 anos que haviam recebido diagnóstico de transtorno mental grave. As características sociodemográficas e clínicas dos participantes estão detalhadas no capítulo seguinte referente aos Resultados (Tabela 1). Os objetivos gerais do estudo foram explicados a todos os participantes da pesquisa e o consentimento informado e por escrito foi obtido. Os participantes tiveram a garantia do anonimato e confidencialidade das informações fornecidas em entrevistas. Os nomes dos participantes, centros de saúde e outras instituições foram alterados no momento em que as informações foram registradas para garantir o anonimato dos participantes.

4.2.4 Material - Medidas: Entrevistas qualitativas semiestruturadas

As entrevistas semiestruturadas foram selecionadas como o método primário de coleta de dados. O cronograma da entrevista foi projetado especificamente para o propósito do Componente de Pesquisa Compartilhada (*Quali-Shared*) para analisar as barreiras e facilitadores relacionados à implementação da intervenção CTI-TS. Consistia em 20 eixos principais com questões abertas (ver ANEXO 1) e abordava perguntas relacionadas à Compreensão do programa; Entendimento da psicose; Experiência da intervenção; Disponibilidade do PC e ACSM; Contexto socioeconômico: Transporte e dinheiro; Fatores pessoais –tarefas/prioridades; Violência; Acesso a serviços de saúde mental; Políticas públicas; Atividades comunitárias; Relacionamento com o PC e o ACSM; Papel do PC e do ACSM no programa; Rotatividade do PC e do ACSM; Envolvimento no programa, Apoio ou oposição da

família, Religião e espiritualidade, Resposta da comunidade, Impacto do programa; Recomendações/sugestões e Nível de satisfação.

As questões relacionadas ao estigma margeavam ou estavam inseridas indiretamente em algumas dessas perguntas. A equipe de pesquisa multicêntrica coordenada pela Universidade de Columbia desenvolveu um cronograma de entrevista flexível para orientar a condução das principais questões. A abordagem semiestruturada permitiu que o entrevistado discutisse questões de interesse primordial e, como tal, a entrevista não era rígida na sequência nem no uso de todas as questões apresentadas. As perguntas foram mantidas deliberadamente abertas, fornecendo pistas para os participantes conversarem com uma quantidade mínima de interrupção ou restrição pelo entrevistador. Um número maior de perguntas foi preparado à luz de pesquisas que demonstravam dificuldades potenciais em entrevistas com participantes com psicose (BOOTH & BOOTH, 1996; NEWTON, 2002). Os termos "esquizofrenia" e "psicose" não foram utilizados nas entrevistas, a menos que mencionado pelo participante. Termos-chave para descrever as situações dos participantes (por exemplo, "problema" ou "doença") foram adotados pelo entrevistador (PENN & NOWLIN-DRUMMOND, 2001). As questões principais foram propositadamente abertas para permitir que os entrevistados descrevessem as experiências com suas próprias palavras, sem interrupção substancial. No entanto, como as entrevistas se concentraram em áreas importantes para a intervenção, nem todas as perguntas foram usadas durante todas as entrevistas. Antes de implementar a versão final, uma pesquisa piloto foi conduzida por vários membros de pesquisa do componente *Quali-Shared*. Como resultado do teste piloto, perguntas confusas foram esclarecidas e várias perguntas foram adicionadas, modificadas ou eliminadas completamente.

As entrevistas duraram aproximadamente entre 40 a 100 min de duração, foram conduzidas no local de tratamento dos participantes (CAPS) por dois psicólogos e

pesquisadores doutorandos em saúde mental ou coletiva que não estavam envolvidos com o componente de pesquisa compartilhada nem com a fase de análise dos dados. Os pesquisadores tinham experiência anterior em técnicas de entrevista e receberam treinamento adicional no roteiro da entrevista para essa população específica. O consentimento informado por escrito para o estudo e a gravação foi dado pelos participantes antes da entrevista conforme referido a seguir nos aspectos éticos. As entrevistas foram realizadas nas instituições participantes em espaços que garantiram aos entrevistados a oportunidade de se expressarem livremente. O entrevistador teve um papel muito ativo durante essas entrevistas. Uma parte crucial da entrevista foi estabelecer *rapport* e fazer com que os entrevistados se sentissem à vontade para falar sobre suas experiências. A ênfase em todo o processo de estudo foi colocar o bem-estar dos participantes acima da necessidade das entrevistas.

Todas as entrevistas foram áudio-gravadas e transcritas na íntegra por uma equipe especializada para este fim que não fazia parte do projeto de pesquisa. Em seguida foram então traduzidas para o inglês e enviadas para o site de coordenação (Columbia, Nova Iorque) para posterior discussão e codificação temática em conjunto nos grupos sob a forma de documento PDF do Microsoft. As transcrições foram anonimizadas à medida que foram transcritas. As gravações de áudio foram destruídas assim que a análise foi concluída. Este estudo inclui a análise das 9 entrevistas transcritas com os participantes da intervenção CTI-TS.

3.3 Aspectos éticos

O projeto foi registrado na Plataforma Brasil e submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Instituto de Psiquiatria da Universidade Federal do Rio de Janeiro e da secretaria Municipal de Saúde, com parecer no. 2.040.296 aprovado em 29/04/2016 (Anexo 2).

Todos os participantes deram consentimento e foram devidamente informados, através de leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido -TCLE (Anexo 3) sobre os objetivos e procedimentos metodológicos do estudo, bem como sobre os benefícios e possíveis riscos decorrentes de sua participação. A identidade ou qualquer outra informação que possa vir a identificar os sujeitos de pesquisa serão mantidas como informação confidencial. Foi garantida aos sujeitos do estudo a escolha por não participar do estudo ou mesmo interrupção de sua participação, a qualquer tempo, sem que isto incorra em algum tipo de penalidade em relação ao processo de trabalho. Os resultados da pesquisa, no entanto, poderão ser divulgados em revistas científicas, livros e outros veículos de comunicação, porém, desde que estejam de acordo com as normas internacionais e nacionais de ética e pesquisa envolvendo seres humanos.

3.4 Abordagem Metodológica: Fundamentação da pesquisa qualitativa

A abordagem qualitativa foi selecionada por ser o método que melhor se encaixa no estudo de relacionamentos, representações, crenças, percepções e opiniões; produtos das percepções de indivíduos sobre como vivem e criam artefatos para si mesmos. Além disso, esta abordagem é mais adequada para investigações de grupos e segmentos delimitados e focados, bem como para análise de discursos e documentos (MINAYO, 2010). As categorias analíticas são aquelas que historicamente compõem as relações sociais primordiais e delimitam elementos para compreender o objeto em sua natureza genérica (MINAYO, 2010). Para análise dos dados, utilizamos a técnica de análise de conteúdo do tipo temática, originando temas e subtemas. A análise de conteúdo é uma técnica de análise das comunicações por meio de procedimentos objetivos e sistemáticos, podendo ser qualitativos ou quantitativos, que permitem a inferência de conhecimento relativo às condições de produção dessas mensagens. Neste tipo de análise, é

possível encontrar os núcleos de sentido das mensagens (BARDIN, 2004). Segundo Minayo et al.

“A pesquisa qualitativa segue questões muito particulares. Ela se preocupa, nas ciências sociais, com um nível de realidade que não pode ser quantificado. Ou seja, ela trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis (...) a abordagem qualitativa aprofunda-se no mundo dos significados das ações e relações humanas, um lado não perceptível e não captável nas equações, médias e estatísticas.” (2003: 21-22).

O estágio de análise tem três propósitos: "estabelecer o entendimento sobre os dados coletados; confirmar ou não as premissas da pesquisa e/ou responder às perguntas feitas; e, ampliar o conhecimento sobre o assunto pesquisado, vinculando-o ao contexto cultural ao qual faz parte" (MINAYO, 2010, pág.69). Portanto, a análise das entrevistas foi realizada considerando a técnica de análise de conteúdo temático. De acordo com Minayo (2010), a análise de conteúdo temático visa revelar os núcleos de significado que compõem as comunicações cuja presença ou frequência significa algo para o objetivo analítico direcionado, usando-o de forma mais interpretativa. Ainda de acordo com a autora, a análise temática verifica a frequência das unidades de significância do discurso ou, em oposição, realiza uma verificação qualitativa sobre a presença de dados tópicos que indicam os valores de referência e os padrões de comportamento encontrados no discurso (MINAYO, 2010). Esta é uma técnica de três estágios: pré-análise, exploração de material e manejo e interpretação dos resultados alcançados. Esta técnica divide o texto em unidades e categorias para o reagrupamento analítico adicional, ou seja, primeiro faz o inventário e isolamento de elementos e, em seguida, executa a classificação e organização de mensagens com base nos elementos divididos.

A análise temática (A.T) descrita por Braun e Clarke e (2006) foi aplicada inicialmente em estudos psicológicos. É um método analítico utilizado nas investigações de cunho qualitativo, que busca analisar fenômenos, com base nos dados trabalhados. Por tematizar significados e possibilitar a codificação temática, Boyatzis (1998) o caracteriza não como um método, mas como uma ferramenta utilizada através de diferentes métodos. Na AT, identifica-se, analisa-se e relata-se padrões (temas), além de interpretar aspectos do tema escolhido. O que, por sua vez é definido como a essência da questão, algo que prevalece nos dados ou que merece atenção, não devendo ser confundido com a medida de prevalência, visto que não é quantitativo. O tema pode ser um aspecto particular encontrado nos dados. Um dos benefícios da A.T. é a sua flexibilidade, uma vez que não é limitada a nenhuma posição epistemológica ou teórica, admitindo então a aplicação dentro de diversas abordagens. A liberdade teórica permite um relato mais amplo, rico e detalhado. Porém, o (a) pesquisador(a) pode realizar uma análise inconsistente, baseada na ideia de que “tudo é admitido” quando não tem clareza e conhecimento para fazê-la. Outro benefício consiste no fato de a análise ser acessível, não requerendo nenhum programa ou tecnologia complexa para a sua realização. O pesquisador tem um papel ativo uma vez que seleciona os padrões e temas de interesse na pesquisa e os repassa aos leitores conforme afirmam Taylor e Ussher (2001). Holloway & Todres (2003) situam um erro quando os pesquisadores subscrevem os temas baseados na teoria. Para eles, os temas são determinados com base nos dados encontrados precedidos pela teoria. Braun e Clarke (2006) apresentam seis passos para a realização da análise temática: 1) A leitura como um modo de se familiarizar com o material coletado. É quando se dá a leitura incansável do material obtido. Nessa fase também ocorre a transcrição das entrevistas gravadas ou filmadas; 2) Após a aproximação e conhecimento dos dados, trabalha-se com a sistematização, organizando as unidades de análise, segundo o conteúdo semântico ou latente; 3) Os códigos encontrados anteriormente são divididos então por temas abrangentes. É aí que os autores consideram como

o início de uma análise; 4) É a fase de refinamento dos temas escolhidos. É possível ao longo dessa fase o abandono de determinado tema, uma vez que ele não apresenta relevância na investigação. É o momento onde os estratos separados anteriormente são postos em conjuntos dentro de cada tema. Os temas devem estar de acordo com os dados coletados, formando assim o que os autores denominam “mapa temático”; 5) Quando se tem um mapa temático favorável, deve-se então refinar os dados onde cada tema terá a sua essência. Os temas são então nomeados e a análise será atribuída a cada um desses temas. Afirma-se a importância desses temas estarem relacionados aos aspectos globais, embora cada um tenha a sua história; 6) Por fim, quando os temas estão trabalhados, é a vez de realizar o “*write-up*”, ou escrever o relatório, que consiste na dissertação do trabalho, contando a história dos seus dados e confirmando a validade da análise. A dissertação da narrativa deve conter e situar bem os temas escolhidos.

Assim, as narrativas devem ser criadas, interpretadas e compreendidas, sempre, como fenômenos situados no contexto. Se considerarmos que, geralmente, pessoas acometidas por transtorno mental grave são lançadas em uma experiência brutal de exclusão social, estigmatização e violação dos seus direitos, além da própria dor advinda da experiência de adoecimento, a pesquisa qualitativa constitui uma tentativa de diminuir a distância e assimetria existente nas relações de poder entre pesquisador e participantes, profissionais de saúde e pessoas com transtorno mental. Com um movimento ocorrido no cenário das ciências humanas e sociais, principalmente a partir dos anos 1960/70 de crítica ao paradigma científico dominante e “crise das representações”, que culminou na virada narrativa (RIESSMAN, 2008) e mudança de paradigma do modelo de conhecimento e cuidado, esses grupos passaram a ser valorizados e considerados em sua história. Nesse sentido, a pesquisa qualitativa é também uma estratégia de resistência, de reflexão e ação política para transformação social. Segundo Bryman e Burgess (1999), as abordagens qualitativas são definidas como “um conjunto de métodos que buscam interpretar fenômenos sociais a partir dos significados das pessoas estudadas”. Portanto, estudos

qualitativos permitem obter uma visão "de dentro" do fenômeno estudado. Esse tipo de metodologia é eficaz para capturar as variáveis sociais complexas que afetam as várias circunstâncias da vida; portanto, é uma estratégia útil para entender como o estigma é social e culturalmente construído, com base nas interações e no envolvimento de indivíduos de um determinado grupo.

Portanto, a abordagem qualitativa foi selecionada como o método mais adequado para o presente estudo, pois a ênfase foi na compreensão da experiência vivida pelos participantes. De acordo com Seale e Barnard (1998), "os indivíduos não podem ser separados do ambiente em que funcionam; a experiência humana precisa ser estudada à medida que ocorre" (p. 9). Os métodos de pesquisa qualitativa são particularmente adequados para explorar visões subjetivas sobre um problema, pois colocam o assunto e sua percepção do mundo no centro de sua atenção. As experiências vividas pelos estudados ou seus relatos servem como base para a análise de dados, sendo tais experiências subjetivas o foco principal da pesquisa qualitativa, tornando-a ideal para pesquisas exploratórias. Métodos qualitativos são particularmente adequados para explorar visões e percepções subjetivas e para a compreensão de experiências cotidianas concretas de fenômenos sociais, como o estigma (QUINN PATTON 2002), que eram objetivos explícitos para a presente pesquisa. Além de gerar uma tipologia das experiências de estigmatização, uma abordagem qualitativa permite ilustrar o significado dos tipos específicos de estigma para os pacientes e documentar diferentes focos na percepção do estigma. Os métodos qualitativos permitem a exploração do impacto de situações ou experiências sobre os indivíduos, atribuem importância aos processos dinâmicos entre o investigador e o participante e visualizam os dados conforme expressos no contexto social em que são coletados (YARDLEY, 2000). Obter um insight nas experiências daqueles que vivenciam a estigmatização é um pré-requisito central para o desenvolvimento de intervenções baseadas em evidências e necessidades para enfrentar efetivamente o estigma (SCHULZE, 2008).

3.5 Procedimentos Metodológicos adotados para análise dos dados

As equipes do Componente de Pesquisa *Quali-Shared* foram divididas em grupos menores compostos por 6 a 10 membros que se reuniam semanalmente durante 2h para analisar trechos de cada entrevista separadamente. Nesses grupos era realizada a leitura das transcrições para identificar as diferentes barreiras e facilitadores relacionados à intervenção, ao tratamento e aos domínios pessoais e interpessoais selecionados de acordo com sua ênfase e importância como conteúdos das entrevistas. A cada 15 dias as equipes se reuniam em um grupo maior de membros (chamado de “*Big Call*”) para discutir as questões mais pertinentes dos grupos com o coordenador da pesquisa da Universidade de Columbia, Dr. Larry Yang. As transcrições das entrevistas foram analisadas para conteúdo temático pelo coordenador e pela equipe do componente de pesquisa Compartilhada (*Quali-Shared*) em conjunto com os demais pesquisadores representantes dos diferentes países (EUA, Chile, Argentina e Brasil). Dois investigadores treinados realizaram a codificação de forma independente, antes de decidir sobre o esquema final de codificação. O material foi sendo organizado, formatado e codificado em eixos temáticos e categorias e subcategorias por cada membro da equipe de pesquisa individualmente e em conjunto através dos encontros em grupos. Buscamos, a partir desse processo, traçar as relações e interconexões entre os temas e categorias construídos. Assim, integramos múltiplos níveis de análise como estratégias para captar e interpretar a complexidade das narrativas produzidas nesse estudo. Ao longo do processo, foram criadas grades temáticas divididas em diferentes categorias associadas às barreiras e aos facilitadores do processo de implementação da intervenção CTI-TS, conforme será descrito a seguir na parte de interpretação e extração dos dados.

O processo de análise dos dados consistiu em duas etapas: a preparação dos dados de codificação e o processo de codificação das entrevistas realizado em conjunto pela equipe do

componente de pesquisa compartilhada *Quali-Shared* e a reanálise e posterior extração das narrativas relativas ao estigma produzidas por essas entrevistas realizadas separadamente pela presente autora deste trabalho.

A equipe de pesquisa do *Quali-shared* realizou uma análise temática, utilizando um método indutivo, com procedimentos baseados na *Grounded Theory*⁴ (STRAUSS & CORBIN, 1990). Este é um método útil para a exploração da experiência subjetiva que procura obter uma perspectiva privilegiada enquanto reconhece o papel do pesquisador como intérprete para entender as experiências de outra pessoa. O processo analítico começou com a revisão individual de cada uma das entrevistas pelos membros da equipe, seguida pela codificação aberta do conteúdo, o que permitiu o desenvolvimento de um guia de codificação que poderia ser modificado ao longo da análise à medida que incorporássemos novas informações. Como já referido, esta equipe foi supervisionada pelo Prof. Dr. Yang da Universidade de Columbia. A equipe se reuniu semanalmente por teleconferência e pessoalmente (no local de coordenação) para comparar suas análises, padronizar e refinar os códigos. A concordância das respostas foi garantida através de participantes independentes para apoiar cada relacionamento conceitual identificado, enquanto a análise permaneceu fortalecida por meio de exemplos de aspectos alternativos dos conceitos identificados. Os membros da equipe de pesquisa codificaram entrevistas individualmente e posteriormente estabeleceram categorias por consenso em grupo. Os temas foram identificados e desenvolvidos a partir da leitura e releitura de transcrições e os temas foram refinados e esclarecidos usando o método de análise de conteúdo (BRYMAN & BURGESS, 1999). A análise de conteúdo baseia-se em uma abordagem indutiva da teoria para análise de dados, onde teorias são geradas a partir de dados, isto é fortemente baseado e impulsionado pelos relatos originais e observações das pessoas sobre o assunto. É também

⁴ *Grounded Theory* (GT) traduzida em português por "Teoria Fundamentada nos Dados" (ou Teoria Fundamentada em Dados). Ao longo do texto utilizarei a sigla de abreviatura GT.

sistemática e abrangente e permite uma revisão completa do material coletado. Entrevistas e análises foram conduzidas simultaneamente e continuaram até que não surgissem novos temas e a saturação dos dados estivesse completa.

Portanto, as análises das transcrições das entrevistas foram realizadas utilizando princípios indutivos, incluindo a GT e análise de conteúdo (BRYMAN & BURGESS, 1999). A GT baseia-se em um método de comparação constante de transcrições, que requer que os dados sejam codificados (por exemplo, definidos, organizados e analisados) várias vezes. A estratégia analítica de dados era indutiva e dedutiva. Constante comparação entre transcrições identificou temas utilizando um processo iterativo no qual os códigos desenvolvidos com base na análise de uma transcrição são aplicados à outra para validar o código ou expandir o esquema de codificação (STRAUSS & CORBIN, 1990; RYAN & BERNARD, 2003). Uma característica central dessa abordagem é a coleta simultânea de dados e a análise comparativa constante. Inicialmente, foi realizada uma leitura detalhada dos dados, na qual foram observados temas amplos. A comparação ocorreu ao longo da análise de dados, entre respondentes e incidentes e desta forma, as interpretações foram constantemente refinadas. Os temas foram então agrupados para formar categorias conceituais, derivadas indutivamente dos dados narrativos, permitindo a descrição sistemática das principais questões do estudo (FOSSEY ET AL, 2002). Os dados foram então divididos em unidades de significado menores, que variavam em tamanho, de uma sentença a um parágrafo de texto, e foram submetidas a análises temáticas mais refinadas. A estratégia analítica aderiu ao ideal de manter um diálogo constante e explícito entre ideias e evidências (STRAUSS & CORBIN, 1990). Isso foi facilitado mantendo anotações reflexivas sobre o processo analítico, o que também aprimorou a transparência da análise. Assim, foram observados links entre conceitos emergentes, testadas hipóteses sobre os dados, explorados casos que pareciam contradizer conceituações emergentes

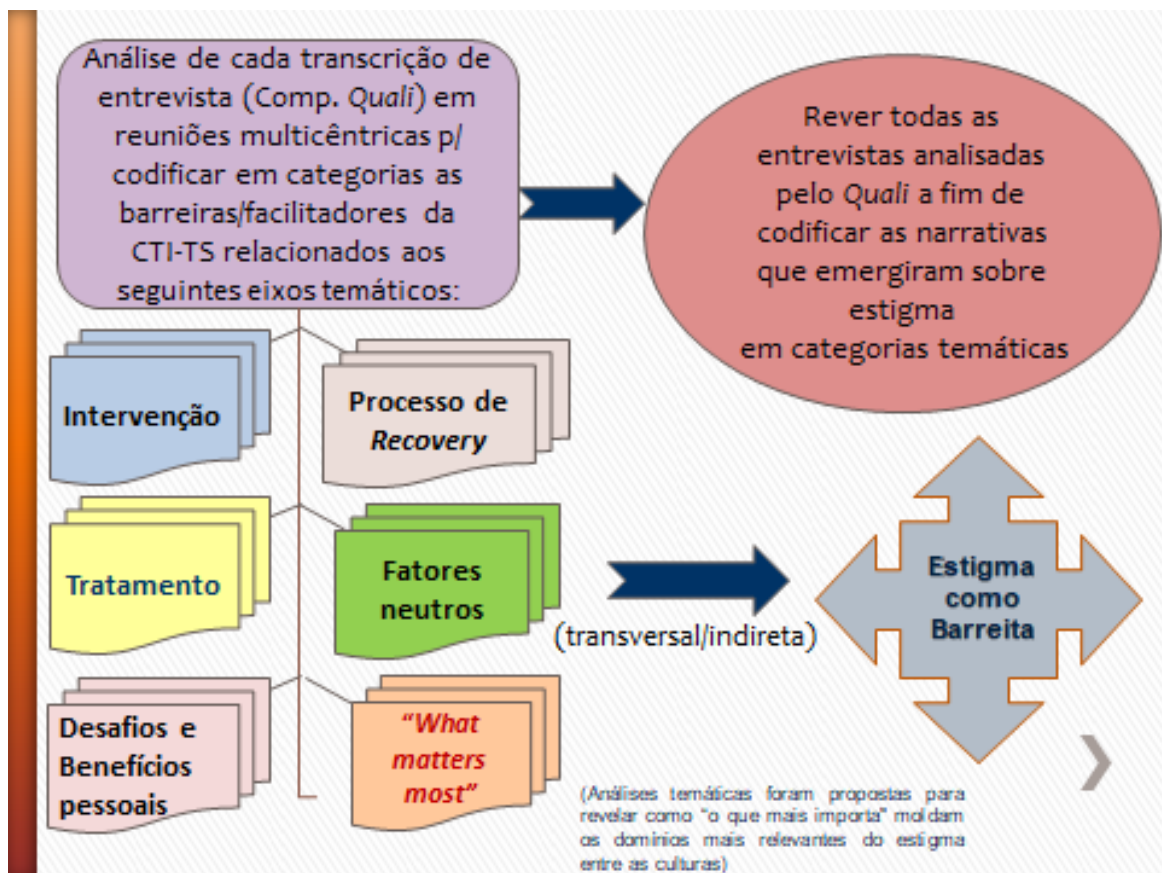
e houve uma tentativa de avançar progressivamente em direção a níveis mais altos de abstração na construção e vinculação de categorias.

O objetivo era criar um relato abrangente de temas que têm significado dentro dos textos originais. Assim, conexões foram feitas a partir do diálogo, ao invés de uma posição teórica preexistente. Transcrições foram analisadas individualmente em sequência, marcando itens relevantes, identificando temas emergentes, anotando conexões e ordenando-as em listas preliminares. Esses temas foram então agrupados em clusters associados. Listas mestras de temas foram então compiladas para cada entrevista, que incorporou esses clusters. Na conclusão da análise individual, as listas mestras de temas de todas as entrevistas foram comparadas e reunidas como subtemas dentro de categorias de ordem superior, intituladas temas superordenados. Em todas as etapas do processo analítico, a constante reflexão e reexame das transcrições textuais foram utilizados para assegurar que os temas e conexões estavam relacionados ao material de fonte primária, com certos temas sendo descartados e outros expandidos. Todos os temas foram representados por extratos do texto original, mas não foram escolhidos apenas por sua prevalência. "Outros fatores, incluindo a riqueza de passagens específicas que destacam os temas, e como o tema ajuda a iluminar outros aspectos do relato, também são levados em conta" (SMITH et al., 1999, p. 226). Isso confirmou a adequação das conexões feitas entre texto e temas, agrupamento apropriado e representação do conteúdo original nas categorias finais. As transcrições foram altamente estruturadas e continham a resposta literal de cada participante às perguntas da entrevista. As respostas verbais às questões foram submetidas a um processo de codificação aberta (STRAUSS & CORBIN, 1990). Um registro de códigos foi desenvolvido para incluir temas emergentes. Cada transcrição foi lida várias vezes, e informações importantes foram anotadas juntamente com temas emergentes. Os temas foram examinados para interconexões dentro e entre transcrições e agrupados em categorias, que foram agrupados em temas superordenados contendo subtemas. As citações que

identificam os subtemas foram destacadas para garantir que os temas refletissem o que os participantes expressaram com a maior precisão possível. Tabelas e diagramas de fluxo foram usados para avaliar a força dos links e sobreposições entre os temas. Extratos de texto foram codificados sob títulos relevantes, de modo que as respostas fossem agrupadas se seus significados fossem os mesmos. Isso foi feito interativamente e o esquema de codificação revisado se novos temas surgissem mais tarde na análise. Um mapa conceitual foi construído para representar visualmente as relações entre temas e subtemas (BOYATZIS, 1998; BRAUN & CLARK, 2006). O coordenador da pesquisa e o líder da equipe estiveram envolvidos em um processo de codificação múltipla e onde houve discrepâncias, foram discutidas e foi tomada uma decisão sobre a melhor maneira de codificar o texto relevante (BARBOUR, 2001). Conforme recomendado por Smith (1999), o controle de qualidade foi maximizado pela análise dual de uma transcrição, revisão completa do processo com a equipe de pesquisa e validação por pares. Um registro reflexivo do processo de pesquisa também foi mantido. Os sistemas de codificação construídos foram comparados e a alocação de blocos de texto para categorias particulares foi discutida na equipe. As discussões foram supervisionadas por dois pesquisadores com grande experiência em análise de dados qualitativos. Em seguida, foi realizada uma codificação detalhada das transcrições, enfocando os relatos dos participantes. A análise então avançou para a identificação e interpretação de padrões e temas salientes. Tabelas de resumo foram produzidas para cada participante.

Durante a segunda e última etapa, as categorias encontradas sobre o estigma foram extraídas das entrevistas semiestruturadas e os dados foram então interpretados no contexto das transcrições originais e através do estudo de nova literatura baseada em narrativa centrada na primeira pessoa. Para análise dos resultados finais desse estudo, foi realizado o estudo de artigos referentes à análise de narrativas sobre o estigma centrado na primeira pessoa relacionadas ao transtorno mental. Com isso, desenvolvemos uma análise de conteúdo a partir de "código

aberto" e códigos estabelecidos pela literatura, utilizando o referencial teórico de Yang e Kleinman (2007) para guiar nossas análises. Uma estrutura de análise baseada em fundamentos teóricos e empíricos foi desenvolvida com vários códigos e categorias iniciais que orientaram o processo de análise. As narrativas produzidas pelas entrevistas foram então relidas e reanalisadas de forma independente para identificar códigos e categorias e extrair todo o texto referente aos códigos estabelecidos sobre estigma, conforme o esquema abaixo:



Para o presente estudo, a análise das narrativas foi realizada a partir das entrevistas à luz dos modelos da análise temática e a interpretação semântica contextual para analisar descobertas com sistemas de significado mais amplos que nos permitiram explorar a experiência de estigma relatada pelos próprios usuários em diálogo com a literatura disponível sobre esses tópicos. Portanto, nesse estudo, há um interesse maior em conhecer como o fenômeno do estigma em usuários de saúde mental afeta suas vidas em geral e o tratamento.

Em seguida, revisamos independentemente todas as nove transcrições das entrevistas semiestruturadas e destacamos fragmentos de texto relevantes que refletiam e abordavam experiências relacionadas ao estigma. Neste estudo, as citações literais foram retiradas diretamente das transcrições. O conjunto completo de transcrições foi então analisado por meio da formação indutiva de categorias a partir dos textos, visando estabelecer uma tipologia de experiências de estigmatização a partir dos relatos dos participantes. As transcrições foram analisadas separadamente para os diferentes tipos de estigma identificados nas entrevistas. A justificativa para essa investigação é fornecer uma perspectiva aprofundada do usuário sobre questões relativas ao estigma. O objetivo não é criar um estudo representativo, mas entender a maneira pela qual a estigmatização afeta a vida e o tratamento dos participantes. Isso nem sempre foi uma tarefa fácil, devido à inter-relação das categorias: era difícil diferenciar claramente se certas respostas se referiam ao impacto do estigma ou dos recursos de enfrentamento ou a outras dimensões da experiência subjetiva. Tais problemas foram resolvidos considerando o contexto geral da entrevista para decidir sobre a categoria apropriada em consonância com a literatura correspondente. Também usamos comparação constante, redação de memorandos, seleção de categorias principais e construção de modelos.

O método comparativo constante foi utilizado para analisar as narrativas. Este procedimento envolveu a identificação e extração de declarações significativas ou “unidades de significado” das narrativas; identificação inicial de temas manifestos; retornando aos dados para verificar os temas e a formulação de um conjunto de descrições do fenômeno em estudo. Os dados foram codificados manualmente e depois agrupados por tema dentro de cada narrativa. Em seguida, os dados foram comparados, contrastados e sintetizados. Relacionamentos entre temas e ordenação apropriada foram então determinados, alguns elementos foram subsumidos sob dimensões maiores. O sistema de codificação assim construído foi constantemente revisado no decorrer da análise. Categorias com conteúdo

semelhante foram resumidas e um conjunto final de principais temas preponderantes foi desenvolvido.

A codificação foi aberta para incluir novas dimensões de estigma, caso se tornassem evidentes a partir da garantia das declarações. De acordo com o argumento de Silverman (2000), a codificação foi usada como uma maneira de organizar os dados em padrões que serviram como base para análise e interpretação. Além disso, instâncias nas categorias finais foram agregadas com o objetivo de documentar a incidência relativa dos diferentes códigos e, assim, ponderar a importância das categorias individuais (COFFEY & ATKINSON, 1996). A codificação dos dados envolveu a organização de seções do texto para fins de análise posterior. Segundo Seale e Barnard (1998), o propósito da codificação é reunir fragmentos do texto para criar temas, que são definidos como tendo um elemento comum. Como resultado da codificação foi a identificação dos temas, o pesquisador descreve os temas emergentes. Os dados qualitativos foram analisados manualmente, envolvendo a indexação manual. Os dados foram lidos para aplicar a indexação às partes apropriadas do texto. A indexação foi feita nas margens ao lado do texto usando canetas coloridas para marcar pontos em comum no conteúdo. Na pesquisa qualitativa, há muita ênfase na checagem ou verificação da análise dos dados (SEALE & BARNARD, 1998). As categorias foram então formadas indutivamente a partir das transcrições para o estabelecimento de uma tipologia das experiências de estigmatização (COFFEY & ATKINSON, 1996; FRANKLAND et al, 1999), refletindo uma abordagem da GT (GLASER & STRAUSS, 1998). No processo, trechos relevantes do texto com relação aos objetivos do estudo foram agrupados sob as categorias gerais (COFFEY & ATKINSON, 1996). O objetivo final da análise foi atingir a saturação (FRANKLAND et al, 1999).

No decorrer da análise, novos códigos foram adicionados ao sistema de codificação ou vinculados a códigos existentes sempre que relevante. Para estimar o peso das categorias únicas,

foi calculada a frequência de menções em cada categoria final. Através deste processo complexo, o sistema de codificação final foi desenvolvido. Posteriormente, as experiências de estigmatização foram resumidas em categorias genéricas de acordo com seu tipo e a área em que foram encontradas. Os trechos que exemplificam cada tema foram organizados principalmente de acordo com experiências relatadas de estigma. Depois disso, todos os extratos foram discutidos em relação aos temas identificados, controlando o fato de que o significado não foi deslocado. Finalmente, os extratos foram revistos mais uma vez para escolher os exemplos que melhor capturaram a essência de cada tema e subtema.

3.6 Procedimentos adotados para a extração, interpretação e síntese dos dados

3.6.1 Síntese de dados do Componente de pesquisa Compartilhada - sobre as barreiras e facilitadores da intervenção:

Constitui um estudo de abordagem qualitativa das narrativas dos usuários participantes da intervenção, a partir das entrevistas semiestruturadas realizadas durante a terceira e última fase do Componente de Pesquisa Compartilhada (“*Quali-Shared/Research Component*”) que ocorreu após o término da intervenção CTI-TS. E, no contexto da presente tese, teve por objetivo analisar as narrativas sobre a incidência do estigma em pessoas com transtornos mentais que participaram da intervenção CTI-TS. A terceira fase desse Componente da pesquisa abrangeu a Análise de Dados e Desenvolvimento de Ferramentas e Medidas para identificação de barreiras e facilitadores de todas as entrevistas realizadas com os usuários da intervenção. Esta última fase de análise e codificação das entrevistas, tive a oportunidade de participar desde o início através de encontros semanais por *skype* realizados em grupos com a equipe de pesquisa em conjunto com diferentes países (EUA, Chile, Argentina e Brasil). Todas as entrevistas foram áudio-gravadas, transcritas e traduzidas e, finalmente codificadas através

do processo de análise e seleção temática nos grupos em conjunto com a equipe do componente de pesquisa Compartilhada – *Quali-Shared*.

Em suma, a análise dos dados específicos do componente *Quali-Shared* da RA constituiu-se através da análise dos relatórios de pesquisa e por meio da análise de transcrições das entrevistas semiestruturadas. As transcrições e relatórios foram analisados para identificar quaisquer facilitadores e barreiras mencionados por algum dos entrevistados em relação aos serviços de tratamento oferecidos como parte do estudo. A equipe de pesquisa de cada centro foi responsável por 1) análise dos novos dados qualitativos coletados, 2) análise dos dados quantitativos e qualitativos coletados como parte do processo de pilotagem do instrumento, e 3) a geração de um estudo de caso, resumindo os processos de desenvolvimento qualitativos e de instrumentos e resultados. Além disso, foram incluídos neste estudo de caso uma descrição da população do estudo, a intervenção a ser testada, e do contexto (ou seja, rural/urbano; situação de segurança, a disponibilidade de outros serviços) para permitir comparações entre a equipe dos centros de pesquisa. A equipe de pesquisa de cada centro responsável pelo Projeto *Quali-Shared* manteve notas de campo durante a aplicação integral do processo e, em seguida, consolidou um documento para criar um estudo de caso descritivo em relação a estes processos. Esse consolidado visou fornecer uma descrição para facilitar a compreensão do processo pelo qual as barreiras e facilitadores analisados podem orientar os futuros interessados em avaliar escalas de intervenções.

Conforme já referido, os dados foram coletados através de entrevistas qualitativas semiestruturadas seguindo um roteiro previamente elaborado para avaliar as barreiras e facilitadores com participantes da intervenção CTI-TS (Anexo I). As barreiras foram relacionadas à Intervenção (fatores que podem limitar a motivação ou a capacidade de um usuário em participar da intervenção, bem como a capacidade do centro de saúde mental em

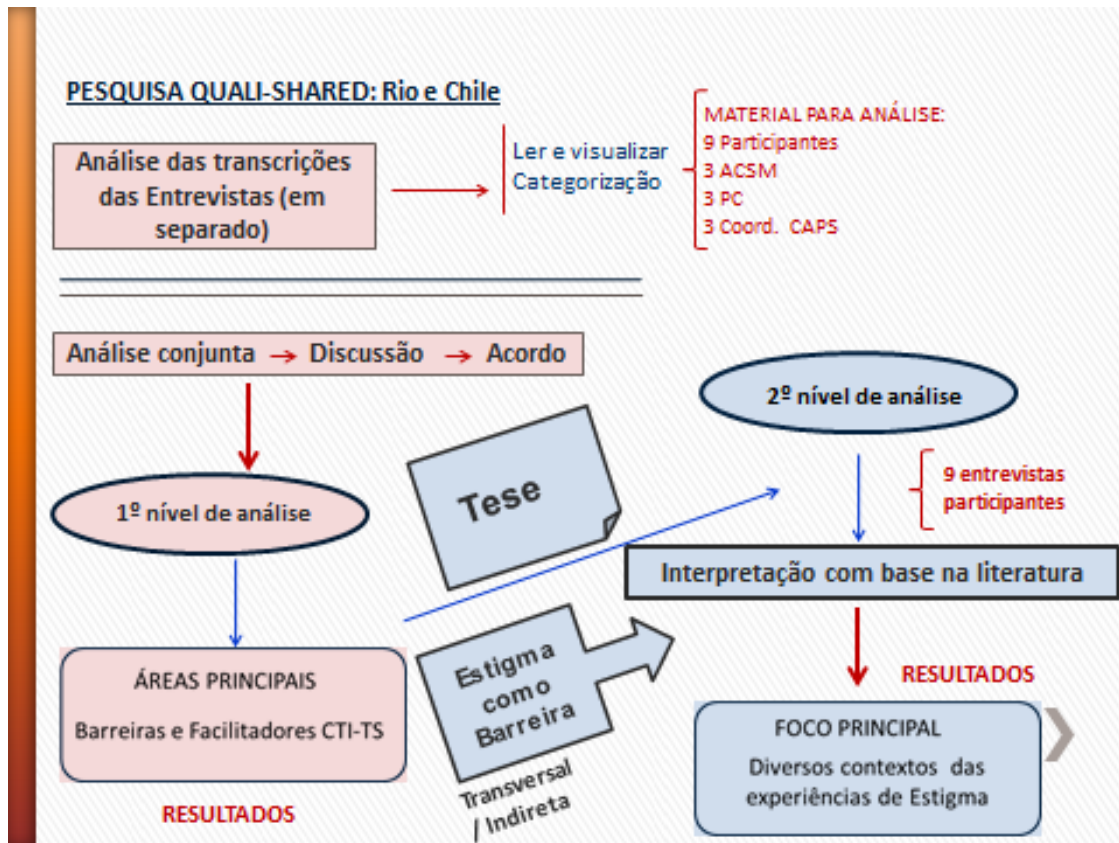
fornecer a intervenção); ao Tratamento ou adesão/envolvimento com o centro de saúde mental (fatores que limitam o acesso ou a capacidade de um usuário de interagir com o serviço e receber tratamento); e as barreiras relacionadas aos desafios pessoais (antes/durante/após a intervenção). Ao final do processo de codificação das entrevistas, foram construídos um Índice de codificação consolidado dos usuários, um Quadro de análise Quali, Cadernos de códigos consolidados e Notas do processo de consolidação, nos quais as categorias relacionadas às barreiras e facilitadores foram separadas em 5 grandes domínios principais: 1) PESSOAL - Desafios pessoais (antes/durante/após a intervenção); 2) INTERPESSOAL - relacionamentos e interações (comportamentais) entre pessoas [a) Família, b) Dupla de trabalhadores, c) Social]; 3) INTERVENÇÃO – características da intervenção CTI-TS; 4) SISTEMA DE SAÚDE MENTAL; 5) COMUNIDADE/ CULTURAL/ ESTRUTURAL/ SOCIEDADE/ WMM (“*what matters most*”)⁵ - Estigma familiar, comunitário, Estigma internalizado, antecipado, estrutural, discriminação no local de trabalho. De forma que os eixos temáticos, códigos e categorias de todas as entrevistas analisadas foram organizados de acordo com esse processo de codificação consolidado. É importante apontar para o objetivo do presente estudo que o estigma esteve sempre associado às barreiras em todos os domínios relacionados à intervenção, ao tratamento e aos domínios pessoal e interpessoal, bem como à comunidade de forma mais ampla.

⁵ WMT (“*what matters most*”): “O que mais importa” - um mecanismo cultural que propõe identificar participação significativa na comunidade. A estrutura “O que mais importa” identifica dimensões culturalmente específicas do estigma, identificando as interações entre normas, papéis e valores culturais que afetam a personalidade. Os autores propõem que o estigma associado ao transtorno mental representa não apenas modos de ‘desacreditar’ indivíduos ou discriminação institucionalizada, mas esse estigma deve ser concebido como pertencente a domínios locais da experiência moral (Yang et al., 2007). Essa hipótese refere que “o estigma exerce seus efeitos principais, ameaçando a perda ou diminuição do que está em risco, ou realmente diminuindo ou destruindo esse valor vivido” (Yang et al., 2007: 1524). Assim, o estigma está incorporado nos compromissos cotidianos dos indivíduos nos mundos morais locais e ameaça diminuir ou destruir a capacidade de um indivíduo de participar das atividades cotidianas fundamentais que definem “o que mais importa”, pondo em perigo a própria personalidade do indivíduo (Kleinman et al., 2011). Em outras palavras, tanto os estigmatizadores quanto os estigmatizados defendem o estigma, agindo para preservar sua capacidade de se envolver em atividades que definem o que constitui uma pessoa moral. Uma grande vantagem dessa perspectiva é que ela permite o exame empírico dos compromissos interpessoais que ‘estão em risco’, permitindo assim identificar como os processos culturais locais afetam mais poderosamente o estigma dentro de um grupo cultural específico.

3.6.2 Extração de dados das entrevistas semiestruturadas - Interpretação das narrativas relacionadas ao estigma

Nesse trabalho realizamos um estudo das narrativas dos usuários participantes da CTI-TS, a partir das entrevistas semiestruturadas codificadas através da análise de conteúdo temática, com objetivo de analisar a incidência do estigma em pessoas com transtornos mentais que participaram da intervenção. O objetivo do presente estudo foi analisar as narrativas sobre as experiências de estigmatização em usuários de serviços de saúde mental que participaram da intervenção CTI-TS. Com embasamento teórico de revisão da literatura, partimos do pressuposto de que a experiência do estigma vivenciada por pessoas com transtorno mental funciona como uma importante barreira para o tratamento em geral e a vida social mais ampla.

A síntese e interpretação dos dados foram realizadas em duas etapas. Primeiro como já visto o cronograma da entrevista semiestruturada explorou questões do componente de Pesquisa Compartilhada relacionadas às mencionadas barreiras e facilitadores da intervenção CTI-TS e o processo de codificação das entrevistas foi concluído de forma conjunta pela equipe de pesquisa. Em seguida, para o presente estudo foi realizado um trabalho posterior de releitura e revisão de cada entrevista para extrair narrativas sobre o estigma e após leitura de nova literatura baseada em narrativa na primeira pessoa, o objetivo foi analisar e organizar o material obtido em categorias. Portanto, analisamos as narrativas produzidas por uma entrevista qualitativa que aborda o tema de forma transversal, não parte de uma medida que aborda isso frontalmente ou de forma direta. O tema do estigma emergiu sem ser o foco da entrevista, mas como vinculado à barreira ao tratamento, ou à intervenção, ao domínio pessoal e interpessoal, ou seja, de modo transversal. Portanto o estigma surge nas entrevistas de forma indireta ou transversal através dessa abordagem, conforme ilustrado pelo esquema abaixo:



Apesar de ter participado da revisão da transcrição e da codificação em conjunto com a equipe, não conduzi as entrevistas, o que diminui o viés e interferência do pesquisador em encontrar aquilo que se quer buscar. Os dados relevantes foram citações dos participantes sobre o estigma em relação às experiências vividas, conforme relatado nas seções de resultados do estudo.

O presente trabalho, então, baseia-se em dados relacionados ao estigma gerados a partir das entrevistas semiestruturadas. Analisamos nove transcrições derivadas das entrevistas semiestruturadas do componente de pesquisa compartilhada *Quali-Shared*. Os dados foram, portanto, derivados das entrevistas semiestruturadas com nove participantes. As respostas narrativas a essas perguntas compõem o conjunto de dados qualitativos. Dados qualitativos sobre qualquer tópico, incluindo estigma, foram gerados em qualquer ponto da entrevista.

Exemplos de perguntas específicas colocadas para obter dados relacionados ao estigma foram os seguintes: “Você pensou que este estudo teria um impacto na sua família, amigos, ou comunidade? De que forma?” “O que psicose/esquizofrenia/(outro termo apropriado*) significa para você?” *(Investigar: modelos alternativos de explicação, sentimento de esperança ou desespero em saber sobre a psicose, etc.)*[Se o usuário acha que existe tratamento/suporte para psicose]: “Qual você acha que é a melhor maneira de tratá-la?” “Existe alguma atividade que você gostaria de experimentar mas não conseguiu? Por que?” *(Investigar: estigmas, tempo/conveniência)* “Você se sentiu desconfortável em algum momento do programa?” *(Investigar: “Onde vocês se encontraram a maior parte das vezes? Esse lugar era privado/confidencial o suficiente para você?”)* “Sua família apoiou ou se opôs a sua participação no programa?” *[Em caso positivo]: “Que tipo de apoio você recebeu?” [Em caso negativo]: “Que tipo de problemas/oposição você enfrentou?” “Como os membros do seu grupo religioso veem o transtorno mental?” “Em algum momento, você sentiu que tinha que esconder deles (do grupo religioso) a sua doença ou o tratamento que faz?” “Você acha que suas práticas religiosas/espirituais ou suas crenças te ajudaram de alguma maneira?” “Os seus vizinhos ou amigos souberam da sua participação no programa?” [Em caso afirmativo]: “Como a comunidade reagiu ao ver o PC ou ACSM visitá-lo em sua casa? A reação da comunidade afetou a sua participação na intervenção?” [Em caso negativo]: “Você se sentiria mais confortável contando isso para eles? Por que ou Por que não?”*

O material produzido consistiu em transcrições de nove narrativas com adultos diagnosticados com transtorno mental grave. Participaram cinco homens e quatro mulheres, com idades entre 24 e 65 anos. No momento da coleta de dados, os participantes eram usuários de serviços comunitários de saúde mental (CAPS). Os dados foram coletados por meio de entrevistas semiestruturadas, áudio-gravadas e transcritas. Categorias e subcategorias emergiram através da análise dos dados e foram organizadas sistematicamente.

Este estudo transversal utilizou uma abordagem qualitativa, descritiva e exploratória, os dados foram coletados usando narrativas pessoais extraídas a partir de entrevistas individuais

semiestruturadas. Tais métodos permitiram aos participantes do estudo emergir como pessoas, agentes em seu próprio destino. As únicas investigações qualitativas realizadas até o momento foram principalmente de países europeus (BARKER et al, 2001; GONZÁLEZ-TORRES et al, 2007; SCHULZE & ANGERMEYER, 2003). O presente estudo é único porque contamos com a voz de pessoas com transtorno mental, uma população “difícil de engajar” justamente devido à questão do estigma (YANG et al, 2014). Uma revisão da literatura encontrou uma escassez de pesquisa que explorou o estigma internalizado a partir das perspectivas dos próprios usuários. Uma análise temática latente foi realizada com dados transcritos. O texto foi revisado sistematicamente no contexto da passagem, a fim de identificar e codificar grandes categorias e temas teóricos significativos. Os métodos comparativos foram utilizados nesse processo, incluindo a comparação de diferentes relatos e experiências de pessoas, comparando dados dos mesmos indivíduos, comparando dados com categorias e refinando e redefinindo categorias.

Por fim, lemos as entrevistas transcritas na íntegra para identificar os temas e colocar as histórias individuais no contexto das experiências de estigmatização dos participantes. Cada entrevista foi desconstruída, sentença por sentença, para identificar temas-chave, nomes foram atribuídos e exemplos de citações para cada tema foram anotados. Adotamos várias estratégias para melhorar a plausibilidade e a transparência em nossa análise. Primeiramente, começamos analisando pequenos trechos de dados, que foram posteriormente verificados em relação a temas mais amplos extraídos do conjunto de dados como um todo, esse processo de comparação cruzada foi realizado de forma cíclica ao longo da análise. As experiências de estigma são apresentadas nos resultados a seguir como temas inter-relacionados abrangentes. Esta seção baseia-se nos relatos dos participantes para demonstrar e elucidar o leque de ideias dentro de cada tema abrangente. Citações são incluídas na seção de resultados para esclarecer os temas discutidos e para ilustrar as narrativas individuais dos participantes.

CAPÍTULO IV - APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

4.1 Características da amostra

A amostra dos participantes do estudo consistiu em 5 homens e 4 mulheres conforme as características sociodemográficas e clínicas apresentadas na tabela 1. A partir desta tabela, fica claro que a maioria dos participantes do estudo era solteira, tinha diagnóstico de esquizofrenia, completou o ensino médio, morava com a família e recebia algum tipo de benefício social pelo INSS como auxílio doença ou não tinha renda, sendo que todos estavam desempregados na época da pesquisa e eram de alguma religião (evangélicos ou católicos).

TABELA 1. Características Sociodemográficas e clínicas dos participantes

<u>Sexo</u>	
Masculino	5
Mulheres	4
<u>Estado civil</u>	
Solteiro	5
Casado / parceiro de longo prazo	3
Divorciado	1
<u>Idade</u>	
Média de idade	37.55
Faixa etária	24-65
<u>Condições de Moradia</u>	
Com pais/parentes	6
Abrigo	1
Apartamento alugado	1
Casa própria	1
<u>Nível de educação</u>	
Analfabeto	1
Até o ensino fundamental	3
Até o ensino médio	4
Superior Incompleto	1
<u>Emprego</u>	
Desempregado	9
Renda/Auxílio doença	5
Sem renda	3
Aposentadoria Invalidez	1
<u>Diagnóstico</u> (baseado no prontuário do participante)	
Esquizofrenia	5
Transtorno Bipolar	2
Sem dados	2
<u>Religião</u>	
Evangélica	5
Católica	4
<u>Etnia</u>	
Branco	3
Pardo	2
Negro	1
Sem dados	3

5.2 DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

A maior parte dos participantes do estudo (seis ou 66,7%) relatou percepção de estigma tecendo comentários sobre a experiência pessoal de estigma e discriminação em uma variedade de contextos sociais encontrados na vida diária. Isto quer dizer que mesmo apesar das perguntas da entrevista não abordarem questões diretamente ao estigma, apenas três pessoas no total de 9 participantes não conseguiu descrever propriamente sobre o estigma em alguma experiência. Em geral, a baixa sintomatologia entre pessoas com transtorno mental (JENKINS et al., 2005) parece não proporcionar a esses indivíduos qualquer medida considerável de proteção contra os golpes do estigma. De fato, para alguns pacientes, a melhora pode criar condições para que um discernimento subjetivo do estigma seja sentido com maior acuidade, o que é chamado de paradoxo do estigma, apesar da recuperação, sendo essa uma possível explicação para não achados em algumas entrevistas com pacientes graves (JENKINS & CARPENTER-SONG, 2008).

A partir dos relatos dos entrevistados foram identificados diferentes tipos de estigma: 1) auto-estigma ou estigma internalizado; 2) estigma antecipado; 3) estigma familiar; 4) estigma social/público ou comunitário; 5) estigma estrutural; 6) estigma profissional; 7) preconceito e 8) discriminação ou discriminação antecipada. Após a análise temática agrupamos as experiências de estigma nas categorias de acordo com os contextos em que essas emergem. Esses temas gerais se aplicam às experiências concretas ilustradas por citações literais dos participantes. Devido a complexidade do fenômeno estudado, é possível perceber que essas experiências podem se sobrepor ou se inter cruzar de acordo com os diferentes domínios do estigma.

TABELA 2: Temas e subtemas por categorias

1. Domínio Interpessoal: Relações sociais:
 - 1.1 Estigma social/público
 - 1.2 Estigma estrutural: Acesso a papéis sociais

Subtemas: 1.1.1 No ambiente de estudo e trabalho
 1.1.2 Discriminação nos cuidados de saúde

1.3 Relações familiares

1.4 Relacionamento amoroso

1.5 Relações de amizade/conhecidos

1.6 Reações interpessoais ao estigma

Subtemas: 1.6.1 Sigilo/não-divulgação

1.6.2 Afastamento/isolamento social

2. Domínio Intrapessoal: identidade subjetiva

2.1 Uso de medicamentos

2.2 Apresentação pessoal/Aparência

2.3 Cultura popular/Fatores culturais/Religião

O estigma pode assumir diferentes formas e ser experimentado em diferentes domínios, como em variadas situações sociais e das relações interpessoais, de tratamento bem como na divulgação ou não da doença. O estigma muitas vezes assumiu diferentes formas, dependendo do contexto. A diversidade de contextos em que existe conscientização do estigma ressalta a difusão nas experiências cotidianas de indivíduos com transtorno mental e ilumina as maneiras pelas quais o estigma em torno da doença molda quase todos os aspectos da experiência de vida. Dessa forma, devido a sobreposição das dimensões do estigma associada à complexidade do fenômeno, tentamos circunscrever os diferentes contextos de experiências em 2 grandes categorias: (1) Domínio interpessoal – das interações/relações sociais e (2) Domínio intrapessoal – da identidade subjetiva conforme a Tabela 2.

Na categoria das relações sociais, os participantes do estudo identificaram diferenças na percepção das interações sociais em geral (estigma social ou público); no acesso a papéis sociais (estigma estrutural): tanto no ambiente de trabalho e estudo como na forma de discriminação nos cuidados de saúde; nas relações familiares, no relacionamento amoroso; nas relações de amizade e com conhecidos e, por último, as formas de reações interpessoais ao estigma relacionadas com distanciamento/afastamento/isolamento social e ao sigilo/não-divulgação da doença. Enquanto a categoria de domínio de identidade inclui o uso de medicamento e

apresentação pessoal. Também incluímos a cultura popular na medida em que os fatores culturais influenciam os indivíduos conforme o contexto social onde estão inseridos. Em suma, embora não seja surpreendente que as pessoas relatem estigma em variados relacionamentos sociais e domínios de identidade, nosso objetivo é apontar para a experiência de estigma vivida pelos participantes em cada um dos contextos.

1. DOMÍNIO INTERPESSOAL: Das Relações Sociais

1.1 Estigma social ou público

A categoria de estigma social ocorre entre estranhos e em ambientes sociais públicos em geral. As maneiras pelas quais as pessoas sentiam a presença de estigma social nesses diversos contextos incluíam desconforto com o sentido de que as comunicações verbais e não verbais eram direcionadas para sinalizar a identificação e a rotulação como “doentes mentais”, estranhos, perigosos e violentos ou de menor capacidade intelectual e social. Muitas vezes o público não diferencia entre transtorno mental e retardo mental o que implica que sejam ainda considerados incompetentes e irresponsáveis por suas ações e com inteligência abaixo da média. Esses julgamentos emergiram das reações antecipadas e atualizadas que os participantes encontraram na sociedade em geral. As respostas eram congruentes com uma perspectiva social cognitiva do estigma público, na medida em que eram compostas de preconceito e discriminação. Além da percepção de mensagens antecipadas de medo, desaprovação e desprezo, um dos relatos inclui a menção do olhar como uma prática não-verbal de violência simbólica que expressa rejeição, indiferença, destinada a discriminação ou a evitar o contato. A passagem dos seguintes relatos refletem essas situações:

Entrevistadora: E como eram essas conversas? Você se sentia a vontade com a psicóloga?

Fernando: É eu falava um bocado de besteira, mas ela não entendia absolutamente nada, mas fazer o que.

Entrevistadora: Aí a sua sensação é que você falava e ela não entendia o que você tava falando?

Fernando: Não, eu não sei, não sei porque eu sou doido, né. Aí ela não esquenta com o que eu falo, porque doido só fala loucura, coisa que é anormal, "anomalia", coisa "insólita". (Estigma internalizado)

Clarice: Você quebrou a panela e você bateu no outro e as pessoas viram e acabam se afastando de você pela aquela atitude, "E será que se eu levar essa pessoa com transtorno pra minha casa não vai quebrar minha panela também?". "Será que se eu levar essa pessoa com transtorno pra passar um final de semana numa praia não vai também querer fazer as mesmas coisas?". "Eu não vou levar você pra minha casa porque eu tenho medo de você entrar lá e você quebrar um copo meu. Tenho medo de levar você pra minha casa porque eu tenho medo de você tacar fogo na... de você mexer num celular, você mexer num... numa coisa que é minha que eu... que eu comprei com o meu trabalho, com o suor do meu rosto e você vai entrar lá com esse seu transtorno e você vai quebrar". Entendeu? Mais ou menos assim. É isso que eu quero mais ou menos assim falar nessa pesquisa. Que não adianta, eu tô lá sábado, domingo, tudo bem, tô calada, mas, vamos supor, não é eu, às vezes eu tenho um amigo que tem esse problema que eu não vou entender realmente da forma que ele vai agredir. Aí os parentes que vem te visitar não visita mais porque você "vai pra cima". (Estigma antecipado/internalizado)

Entrevistadora: Deixa eu te perguntar uma coisa, que essa é a minha curiosidade, você se sente de alguma maneira discriminado por ser aposentado, por ser doente, e por isso ser aposentado?

Roberto: Tem gente que não entende. Tem gente que não procura saber e discrimina.

Entrevistadora: E como que te discrimina? Como que te trata, assim, que você se... sente discriminado?

Roberto: Ah, eles olham com desdém, né? Eles olham com... ah, bandido, mendigo, maluco, doente mental. Corja da sociedade. Essas coisas todas aí eles pensam.

Entrevistadora: Tem gente que... alguém já falou isso...

Roberto: Não, nunca falaram.

Entrevistadora: ...pra você, não?

Roberto: Mas...É o olhar.

Entrevistadora: Você reconhece pelo olhar esse... essa...discriminação.

Roberto: Muita gente passa por mim e pensa que eu sou bandido, e pensa que eu sou... pensa que eu sou traficante, pensa que eu sou qualquer coisa. Mas eu...

Entrevistadora: Geralmente quem não te conhece.

Roberto: ...mas eu sou doente e aposentado. Sou um aposentado doente.

Além disso, três participantes expressaram se sentir deslocados do mundo ao referir que eram inferiores ou diferentes dos outros que não têm transtorno mental. Os participantes falaram sobre ter um complexo de inferioridade, não ter autoconfiança, não ousar responder

quando outros os atacam verbalmente e não ousaram enfrentar outras pessoas. Isso inclui zombaria, provocações, se sentir humilhado, ser chamado de certos nomes e se sentir verbalmente agredido. O tema ocorreu em relação à sociedade de uma forma geral, que apontava pra alguma evidência em ser ridicularizado na vida pública, conforme os relatos a seguir:

Roberto É difícil você... você ser doente, e aposentado, e ser confundido com bandido, é difícil, é muito difícil pra mim. Fazem nada, você não faz nada pra ninguém, <ininteligível> pra ninguém, as pessoas vem na sua direção te incomodar.

Roberto: Pessoas vêm na sua direção te incomodar. E eu tenho que ficar quieto. Isso me revolta. Eu não posso me revoltar, o problema todo é esse, eu não posso me revoltar. .

Entrevistadora: O quê que aconteceria se você se revoltasse?

Roberto: Ah, ia ficar nervoso, né? E também... eu quebro tudo. Eu tacho pedra, tacho pau... quebro tudo mesmo, eu tenho meus... meus cinco minutos que eu... não gosto, do que me incomoda. Eu... eu já tive esses ataques mas poxa, não é fácil, né, você ser discriminado porque você é doente, porque você é aposentado, não é fácil. (Estigma social/percebido)

Entrevistadora: E aí assim, e depois que falaram pra a sua prima que você tinha transtorno bipolar, o quê que isso representou pra você, assim? O quê que significa pra você ser diagnosticada com transtorno bipolar?

Joana: O que eu sinto, é assim, eu me sinto diferente das pessoas. Sempre, assim, a última. É...não melhor do que ninguém em momento algum.

Então essa diferença que você sente é sempre pra pior?

Joana: Pra pior. Sempre me diminuindo. (Estigma internalizado)

Entrevistadora: Você se sente muito discriminado?

Fernando: Também sou discriminado, sou bem burro, eu sou um cara muito burro, tá entendendo? Eu tenho muita dificuldade de aprender as coisas.

Entrevistadora: Mas, deixa eu ver se eu entendi. Você se sente discriminado por ser negro, por ter transtorno mental, ou por achar que tem uma dificuldade de aprendizado?

Fernando: Isso, as três coisas.

Entrevistadora: Você acha que você é discriminado pelas três coisas?

Fernando: Eles também veem uma diferença em mim, uma diferença no meu comportamento, anormal, aí se aproveita disso também pra me ofender, pra ofender.

A última narrativa fala do fato de que indivíduos com transtorno mental enfrentam constelações de restrições, de modo que as chances de vida são reduzidas não apenas pela presença de transtorno mental, mas também significativamente pelas dimensões da classe social. Em geral, no Brasil, as condições de desigualdade social constituem barreiras estruturais

que afetam as oportunidades da população em relação a empregos, moradia, educação, saúde e renda. As condições de múltipla vulnerabilidade incidem nesta população, com mulheres e homens compartilhando experiências de violação de seus direitos por exclusão da educação, emprego, recreação e vida social por conta de sua condição psiquiátrica. Esses obstáculos costumam estar presentes na vida de muitos usuários e os mantem em condições de dependência econômica e emocional de seus familiares, contribuindo para o sentimento de discriminação.

É importante reforçar que o estigma e a discriminação em relação às pessoas com transtorno mental vêm de todas as partes da sociedade, incluindo a mídia como uma das fontes por trás da exclusão social. Isso quer dizer que a dimensão da imagem pública do transtorno mental se refere principalmente à falta de e/ou informação errada disseminada pela mídia sobre o transtorno mental. Muitos pacientes percebem que a informação errada, ou a falta de informação sobre o transtorno entre o público está na raiz de seu isolamento social e da desconfiança que enfrentam de outras pessoas. O viés público na informação apresenta um quadro negativo, contribuindo para perpetuar crenças falsas entre a população, fomentando medos e rejeição social. As percepções populares de indivíduos com transtorno mental incluem atitudes percebidas pelo público em geral particularmente no que diz respeito a imagens de indivíduos com transtorno mental como imprevisíveis ou propensas à violência. A esse respeito, o estigma se vincula não apenas a um indivíduo, mas a uma categoria social. Um exemplo de estereótipos culturais populares que conferem estigma vem da seguinte declaração de uma participante em relação ao que aconteceria se as pessoas descobrissem que tinha um transtorno mental:

Glória: [] Porque minha sobrinha já avisava pra não falar, a gente começava <ininteligível> com medo. Aí como elas falavam assim... e não só por elas... um pensamento meu, que eu sei que realmente há o preconceito da sociedade quando você fala que é um esquizofrênico, entendeu? Até no curso de Psicologia quando você fala a respeito da esquizofrenia todo mundo já fica meio assim, entendeu? (Estigma comunitário/social)

A reação comportamental à resposta cognitiva e afetiva do preconceito é a discriminação. Levey e Howells (1995) propõem que indivíduos com transtornos mentais são comumente vistos como "diferentes", e que essa diferença percebida pode levar ao medo, que está na raiz do estigma. Portanto, a imagem pública do transtorno mental é dominada pela visão de que as pessoas que sofrem de transtorno mental (e esquizofrenia em particular) são violentas e perigosas. O predomínio de imagens negativas sobre a esquizofrenia não é apenas percebido como uma causa de estigma e discriminação, mas experimentado como diretamente discriminador e prejudicial: é parte integrante da experiência de estigmatização. Além disso, os pacientes percebem as repercussões negativas como uma indicação para um clima social hostil para com as pessoas com esquizofrenia - uma consciência que os induz a evitar contatos sociais por medo de enfrentar a rejeição. Por conta disso, indivíduos dentro desses grupos diagnósticos sentem também que as pessoas pararam de contatá-los por causa de sua doença. A seguinte sequência sobre esta questão ilustra este ponto:

Entrevistadora: E deixa eu te fazer uma pergunta assim, teve alguém, né, pelo que eu entendi que você convive com as pessoas e não precisa falar que foi diagnosticada com esquizofrenia.

Glória: Uhum.

Entrevistadora: Tá. E as outras cinco pessoas?

Glória: De amigo que sabia...que é... não, fez 'bum'. Sumiram...

Entrevistadora: E aí esses você acha que teve a ver...esses cinco teve a ver diretamente com o fato de você ter contado...

Glória: É. Teve a ver com meu problema...

Entrevistadora: ...que foi diagnosticada com esquizofrenia.

Glória: Isso. Dai todos se afastaram. (Estigma social/comunitário)

Vale notar que exemplos de estigma associado à imagem pública do transtorno mental cruzam outros domínios de análise apresentados aqui, como ilustrado abaixo, para as relações familiares, sociais de amizade, namoro e com conhecidos. Bem como a questão em revelar ou não ter um transtorno mental perpassa igualmente os diferentes domínios.

O preconceito de violência e imprevisibilidade é comumente encontrado na literatura. Em quase metade dos estudos, os participantes mencionam o viés público na informação como uma das principais causas de estigma e discriminação (CHERNOMAS et al, 2000; SCHULZE et al, 2003; BUIZZA et al, 2007; GONZALEZ-TORRES et al, 2007; FORRESTER-JONES & BARNES, 2008; ROSE et al, 2011). Além disso, há a estigmatização causada por uma imagem errada; participantes do estudo de Schulze et al. (2003) percebem o domínio das imagens negativas como parte integrante da dolorosa experiência de estigmatização.

Leonor: [Sobre a aproximação das pessoas] Acho que eles ficam com medo, não sei, de conviver e, de repente, estar perto. (Estigma social/comunitário)

Glória: ...O meu irmão queria me interditar...até... até ele disse que ia me trancar dentro de casa pra eu não ir trabalhar, pra eu não estudar ...porque eu era louca, era um perigo pra sociedade. Aí eu fui e falei com ele que não, que eu queria viver a minha vida porque até ele me levou lá pra casa dele, que tem uma vila de casa. (Estigma Familiar)

Um segundo componente central dessa dimensão do estigma social é que por falta de entendimento acerca dos transtornos mentais, o público parece não saber diferenciar de outros problemas. As consequências percebidas do estigma pareciam diferir de acordo com os participantes terem experimentado ou não discriminação explícita ou perseguição de outros como resultado dos problemas de saúde mental. As consequências mais comuns dos sentimentos de estigma giraram em torno de sentimentos de isolamento, culpa, constrangimento e/ou evitar a busca de ajuda. Uma das categorias foi o estigma percebido pelos pacientes em relação à atribuição da falta de força de vontade a algumas de suas condutas. Os participantes relataram ter experimentado falta de entendimento de que seus atos estavam relacionados à doença e até mesmo terem sido acusados de serem "preguiçosos". Em relação ao medo e à falta de familiaridade com medicamentos antipsicóticos, uma participante aludiu à falta de abordagem do transtorno mental por meio da referência a ser preguiçosa. Este exemplo que

retrata a maneira pela qual o estigma e a piora sintomática estão reciprocamente relacionados vem de uma participante que deixou de tomar os medicamentos devido aos julgamentos dos outros:

Entrevistadora: Tá. E você foi diagnosticada com o quê? Qual o diagnóstico que você recebeu aqui?

Joana: É... lá eu não sabia, eu perguntei... Cheguei até uma vez perguntar pro médico, porque as pessoas...é...diziam palavras feias... do tipo que... que eu era preguiçosa, que eu queria ficar assim, que eu estava assim porque eu queria.

Entrevistadora: E você chegou a acreditar nisso?

Joana: Sim. Tanto que eu parei com os remédios e tive uma recaída feia. Fiquei dois anos em cima de uma cama pra me recuperar. Os médicos em São Paulo disseram que se eu voltasse, se eu conseguisse sair do estado que eu estava, eu ia ficar com sequelas. (Estigma social)

A participante acreditava, portanto, que a ignorância sobre sua doença levou as pessoas a deixar de entender que seu comportamento fazia parte de seus sintomas. Um preconceito público comum tem a ver com a ideia de que a doença está sob o controle das próprias pessoas doentes, sendo que essas atitudes são determinadas pelo fato de a sociedade não entender e ter dificuldade em reconhecer o transtorno mental sendo uma doença como outra qualquer.

1.2 Estigma estrutural (Acesso a papéis sociais): ambiente acadêmico e de trabalho

Sob esse título, agrupamos as experiências cotidianas que fizeram os participantes perceberem que foram tratados de maneira diferente quando as pessoas estavam cientes de sua condição. Mencionaram que foram relegados, que não eram respeitados ou que eram tratados como "excêntricos" ou com pena. O estigma também se expressa na situação em que o distúrbio representa um grande obstáculo negando o acesso a importantes papéis sociais. Os transtornos mentais são frequentemente reconhecidos por trazer barreiras de acesso ao emprego e aos papéis profissionais relacionados (SOKRATIS et al. 2004). O acesso a esses papéis sociais é

ainda mais complicado pelo dilema em revelar ou não a doença a instituições de estudo ou emprego. Aos olhos dos pacientes, as orientações de valor na sociedade para realização e competitividade são vistas como contribuindo para a estigmatização de pessoas com transtornos mentais graves, sobretudo a esquizofrenia (SCHULZE & ANGERMEYER, 2003). Através de um foco geral no sucesso econômico, flexibilidade e atividade, as pessoas que sofrem de transtorno mental dificilmente são capazes de atender aos critérios dominantes de reconhecimento social e integração. As altas exigências de desempenho e a visão de que as pessoas com transtornos mentais não são capazes de cumpri-las têm um efeito particularmente negativo sobre sua situação em ambientes de trabalho ou acadêmicos. Uma participante expressou indignação pelas mensagens restritivas que recebeu sobre sua incapacidade de voltar a estudar por causa de seu diagnóstico.

Glória: Aí era pra eu já tá no terceiro período, mas porque minha sobrinha falou assim, “Se tu botar na cota que é esquizofrênica no curso de Psicologia ninguém vai te aceitar”, entendeu? Aí ela não botou, ela botou que eu não tinha...

Glória: Mas como eu tinha eu levei os documentos pra coordenadora do Prouni, aí quando eu cheguei lá, ela falou assim, “Glória, se você tivesse colocado como você tinha o problema, a sua cota, você tinha entrado na vaga, porque a sua classificação foi boa e não tinha ninguém pra essa... pra essa cota, pra essa vaga”. (Discriminação/estigma antecipado)

Por sua vez, a visão pública do tratamento psiquiátrico é descrita como adicionando ainda o estigma experimentado por pessoas com esquizofrenia. Embora o tratamento psiquiátrico tenha mudado drasticamente com a introdução de medicação psicotrópica e cuidados comunitários, os participantes afirmam que a psiquiatria continua associada ao "manicômio", o hospital psiquiátrico de larga escala. Como consequência, o tratamento coercitivo e a internação aos olhos do público parecem ser a maneira adequada de lidar com pessoas com esquizofrenia. Através da visão estereotipada da psiquiatria, os pacientes questionados percebem a si mesmos como sendo estigmatizados indiretamente: aqueles que

necessitam de tal tratamento devem ter um problema terrível e devem ser evitados, ou mesmo "excluídos", como demonstrado através de um exemplo ocorrido em um ambiente universitário:

Glória: ...Porque minha sobrinha já avisava pra não falar, que eu sei que realmente há o preconceito da sociedade quando você fala que é um esquizofrênico, entendeu? Até no curso de Psicologia quando você fala a respeito da esquizofrenia todo mundo já fica meio assim, entendeu?

Entrevistadora: Na faculdade, você falou pra alguém?

Glória: Não, eu não falei pra ninguém, não. E aí você sente esse clima, quando tem aula sobre esquizofrenia você sente que tem um clima na sala diferente...

Teve até uma professora que falou bem assim, "Vocês conhecem CAPS?", aí só uma e mais eu conhecia. Aí ela falou assim, "Meninas, não queira fazer estágio no CAPS, porque quem tá no CAPS é doído". Aí eu não aguentei quando ela falou isso, eu fui falei... eu falei assim, "professora...", "não pode entrar no mercado, não pode viver na sociedade", eu fui e falei assim, "professora, a senhora tem certeza que quem faz tratamento no CAPS é doído varrido? Não pode viver em sociedade?", aí ela falou... A professora de psicologia falou, "É, não pode não, se for fazer estágio lá, cuidado, porque eles ficam num agarramento, um tal de beija-beija". Aí eu falei, "ah, tá, é mesmo?", aí ela falou, "É, <ininteligível>, eu ia chegar e falar que eu sou esquizofrênica? A professora falando isso. É justo isso? Eu fui e fiquei quieta, falei, "Não vou falar nada"". (Estigma estrutural)

A separação entre transtorno mental e doença física no discurso público é vista como mais um sinal da exclusão dos transtornos mentais nos debates gerais sobre saúde e doença. Pacientes, parentes e profissionais de saúde mental se queixam do fato de que quase não há informações e conselhos disponíveis para transtornos mentais, enquanto campanhas de informação pública e serviços de apoio são organizados para doenças clínicas, como diabetes ou HIV. O mesmo vale para as reportagens da mídia: as doenças somáticas são discutidas nas páginas de saúde, os especialistas são entrevistados sobre o tema, existem revistas de saúde específicas, mas os problemas de saúde mental são amplamente excluídos desse discurso. A disponibilidade de informação é percebida como um indicador do estado de exclusão do transtorno mental em comparação com a doença física. Como resultado da percepção pública de que o transtorno mental "não é uma doença real", os participantes sentem que problemas recorrentes de saúde mental são dificilmente tolerados, enquanto visitas regulares a um médico para uma queixa física são aceitas como perfeitamente normais.

A exclusão também ocorre com frequência através da discriminação sofrida no local de trabalho. Essa dimensão refere-se às atitudes discriminatórias que os pacientes encontram em suas experiências de vida. Os pacientes identificaram a causa dessas atitudes na falta de compreensão e nos preconceitos da comunidade. Os usuários relatam sentir que são negligenciados, que provocam medo e são permanentemente reconhecidos como "diferentes". Os pacientes sentem ainda que são ridicularizados, rejeitados e observados com curiosidade e demonstram desânimo porque acreditam que as oportunidades profissionais são limitadas quando a doença se torna pública. Os usuários veem o estigma refletido no fato de que as perspectivas reais de trabalho são limitadas a posições pouco recompensadoras em ambientes abrigados e acabam por ter problemas tanto durante a procura de emprego, como em manter um trabalho uma vez empregado. Muitas vezes referem que os empregadores suspeitam sempre que uma pessoa seja reconhecida por ter algum transtorno mental e que seus colegas frequentemente o rejeitam e discriminam.

1.1.1 Estigma estrutural (Acesso a papéis sociais): Ambiente de Trabalho

Apesar de nenhum participante estar trabalhando no período da pesquisa, é comum ocorrer reações negativas da sociedade por não ter um emprego. Da mesma forma, em relação às experiências passadas no local de trabalho, os usuários costumam notar a percepção de atitudes hostis ou de medo, provocações, violação de confidencialidade, discriminação e tratamento injusto, estereótipos pejorativos ou insensibilidade por colegas de trabalho/supervisores, bem como o receio de não ser contratado ou demitido com base em ter um transtorno mental. Uma ilustração do estigma encontrado no local de trabalho foi fornecida por um participante:

Entrevistadora: Você se sente muito discriminado?

Fernando: Também sou discriminado, sou bem burro, eu sou um cara muito burro, tá entendendo? Eu tenho muita dificuldade de aprender as coisas. Eles também veem uma diferença em mim, uma diferença no meu comportamento,

anormal, aí se aproveita disso também pra me ofender, pra ofender. Isso na minha fal... minha incapacidade de aprender as coisas, eu tenho dificuldade de aprender as coisas, eu tenho uma espécie de burrice e a discriminação também da minha cor, da minha feiura, da minha aparência, da minha cor e da minha feiura também.

Entrevistadora: Você se acha tão...tão discriminado assim?

*Fernando: Me acho, me acho e já trabalhei com gente assim, fazer o que..
(Discriminação do transtorno mental)*

1.1.2 Estigma Estrutural: Discriminação nos cuidados de saúde

A exclusão e a discriminação não ocorrem apenas no contexto das relações sociais com amigos, parentes e vizinhos, mas também no contato com profissionais de saúde em geral. Em sua relação com profissionais de saúde, os pacientes se sentem estigmatizados pela falta de interesse em sua pessoa e pela história de seu problema de saúde. Esta é uma área particularmente sensível por várias razões. Primeiro, devido à natureza crônica das necessidades de saúde e tratamento, os pacientes precisam ter uma relação de confiança com os médicos, enfermeiros e assistentes sociais. Segundo, seria de esperar que este grupo estivesse mais bem informado sobre transtornos mentais e, portanto, com menos discriminação. Pelo contrário, os usuários mencionam as várias maneiras pelas quais percebem que eram tratados de maneira diferente dos outros devido ao transtorno mental. Ao mesmo tempo, sentem que, simplesmente por causa da condição psiquiátrica, não eram acreditados, ou a gravidade de seus sintomas foi subestimada, quando mostraram sintomas somáticos. Além disso, é comum não ser vistos como uma parte importante para receber informações ou serem incluídos no processo de tomada de decisão sobre o tratamento. Inclusive, a maioria dos estudos de revisão mostra que os pacientes relatam experimentar comportamentos discriminatórios ou estigmatizantes no contexto dos cuidados de saúde psiquiátricos e clínicos (SCHULZE & ANGERMEYER, 2003; BUIZZA et al, 2007; LLOYD et al, 2005; GONZALEZ-TORRES et al, 2007; CHERNOMAS

et al, 2000; JENKINS & CARPENTER-SONG et al, 2005; BARKER et al, 2001; LESTER et al, 2003; PERRY et al, 2007; JUDGE et al, 2008; TIDEFORS & OLIN et al, 2011).

Muitas vezes, os pacientes sentem que suas necessidades e perspectivas não são levadas a sério e se sentem discriminados no sentido de que é negado o acesso a um relacionamento médico-paciente normal. Isto é particularmente verdadeiro quando aqueles com transtorno mental grave estavam recebendo tratamento para problemas somáticos. Nessas ocasiões, o conhecimento prévio da história de tratamento psiquiátrico resultou na situação em que as queixas físicas foram levadas menos a sério ou que os médicos imediatamente consideraram a transferência desses pacientes para a unidade psiquiátrica. Estudos revelam que pacientes psiquiátricos encaminhados para uma consulta especializada como parte de seu tratamento com internação relataram que foram tratados com desrespeito em outros departamentos do hospital, tendo que esperar por mais tempo do que outros pacientes, sendo sacrificados, ou enfrentando a suspeita de que suas queixas físicas seriam apenas imaginárias (SCHULZE & ANGERMEYER, 2003; BUIZZA et al, 2007; LLOYD et al, 2005; GONZALEZ-TORRES et al, 2007; ROSE et al, 2011; FORRESTER-JONES & BARNES, 2008; MCCANN, 2010; CHERNOMAS et al, 2000; JENKINS & CARPENTER-SONG et al, 2005; BARKER et al, 2001; LESTER et al, 2003; PERRY et al, 2007; TIDEFORS & OLIN et al, 2011). Os participantes sentiam que a satisfação com os cuidados primários foi prejudicada quando o comportamento do profissional de saúde era percebido como reflexo dos estereótipos do transtorno mental. A insatisfação com a atenção primária devido à influência de estereótipos de transtorno mental surgiu no relato a seguir:

Joana: E...e aí foi melhorando essa parte. E também com a presença do ACSM eu constatei, o que na verdade eu já sabia, que com a presença deles e quando ela mostrava a carteirinha do que ela faz, as portas se abriam facilmente.

Entrevistadora: Então ela te acompanhando nas coisas que você precisava fazer... você sentia mais facilidade?

Joana: Sim.

Entrevistadora: Você pode dar um exemplo?

Joana: Sim. Eu fui sozinha. Falei, o médico, quando eu disse o meu problema, que ele perguntava se eu tomava algum remédio, eles não acreditavam no que eu falava, dos... problemas que eu tinha. Assim, ignoravam. Aí já com a presença dela as coisas mudaram. O atendimento era mais rápido...é... com mais respeito.

Entrevistadora: Então você tá... você tá falando de uma falta de credibilidade...

Joana: Por causa...por causa do transtorno.

Entrevistadora: Por você ter sido diagnosticada com o transtorno bipolar as pessoas não levam você à sério, né? E com a ACSM do seu lado...

Joana: Isso mudou. As pessoas passaram a ouvir mais porque ela tava ali presente. (Estigma profissional)

Sartorius (2002) afirma que o estigma iatrogênico é evidente através da rotulação, legislação e tratamento dos sintomas. O preconceito que é a concordância com estereótipos negativos costuma ser amplamente evidente. Paradoxalmente, a origem desse preconceito vem muitas vezes de onde o indivíduo busca ajuda. Esse exemplo demonstra como essas práticas são reproduzidas na assistência à saúde, no contexto familiar e até nos próprios sujeitos, contribuindo para a sua marginalização e invisibilidade.

Estudos relatam que os pacientes concordam em afirmar que aqueles que não são afetados pelo transtorno mental têm pouco entendimento do comportamento e das dificuldades com as quais se deparam. Em vez disso, os pacientes são frequentemente ignorados por vizinhos e pelos próprios familiares (SCHULZE & ANGERMEYER, 2003). Muitas experiências de afastamento familiar ou perda de amigos são relatadas, sendo percebidas como levando a pessoas agrupadas em categorias, fornecendo justificativas para a comunidade no fechamento de qualquer relacionamento com aqueles que têm um transtorno mental. A suposição de atitudes comunitárias negativas resulta, então, no afastamento social por parte dos pacientes e de seus próprios parentes (BUIZZA et al, 2007).

1.3 Relações familiares

Parte dos familiares faz com que os pacientes se sintam culpados, responsabilizando-os por comportamentos relacionados à sua doença. Os membros da família costumam ter vergonha de seus parentes e tentam esconder o fato de que alguém em sua família sofre de um transtorno mental, temendo reações negativas da comunidade. A maioria dos familiares acredita que as pessoas que sofrem de um transtorno mental são violentas, perigosas e incuráveis. Os familiares, portanto, reagem com medo e depositam pouca confiança neles, considerando-os maliciosos e sem força de vontade. Os familiares também acreditam que ter um parente com transtorno mental é uma condição que destrói a família, um processo desencadeado por dificuldades relacionadas à doença, mudanças na relação com o parente doente e substancial sobrecarga do cuidador resultante dela. Para alguns, isso se estende a desejar "trancá-los", pois acreditam que pessoas com transtornos mentais não podem conviver com pessoas "normais". Muitas vezes é evidente que, no relacionamento com seu parente doente, os cuidadores sentem como se fosse "algo estranho e incompreensível", e que por sua vez, os pacientes reconhecem que alguns de seus comportamentos não são fáceis de entender. Os exemplos a seguir ilustram essas situações:

Fernando: Eu não vou quer... eu quero que todos (família e equipe) me entendem também, pensar que elas têm que dar mais atenção pra mim em relação as loucuras que eu faço, aí eu vou ter que <ininteligível >.

Entrevistadora: Mas espera aí, vamos lá, deixa eu ver se eu entendi. Você acha que faltou te darem mais atenção? Ou você acha que elas não puderam te dar a mesma atenção por falta de conhecimento?

Fernando: É, mas todas aqui são assim, até aqui, são coisas que a mente de louco é uma coisa difícil.

Entrevistadora: E quem você acha que poderia compreender a sua mente?

Fernando: Ah, aí não sei...Porque é uma coisa difícil. (estigma internalizado)

Glória: Não. O meu irmão queria me interditar...até... até ele disse que ia me trancar dentro de casa pra eu não ir trabalhar, pra eu não estudar...(Estigma familiar)

Os participantes também descrevem afastamento ou exclusão por parte da família, negação da doença por membros familiares e a percepção de que os membros da família têm

medo ou vergonha com base no transtorno mental. Um sentimento de exclusão e atenção desfavorável dentro da família foi mais comumente objeto de comentários no estudo. Dois participantes com esquizofrenia descrevem a reação do preconceito que sentem dos seus próprios familiares:

*Glória: Todo mundo tem medo. Olha, eu tenho uma irmã que assim que saí do hospital, ela ficou com medo de mim, ela não quis ficar comigo. Ela falou, “Pelo amor de Deus, sai daqui se não vou ficar doida igual ela”. (Estigma Familiar)
 Entendeu? Aí é o que eu falo, o preconceito tá dentro da casa da gente. Entendeu? Começa a se afastar. Ninguém vem. Todo mundo tem medo. Quem é doida é tu... é por sua conta e risco.
 Entrevistadora: Você se sente já discriminada dentro de casa.*

Roberto: A minha família falando de mim: Ah, Marcelo... o Roberto é maluco, o Roberto é doente mental, o Roberto é...o Roberto tem distúrbios cerebrais e etc. (Estigma familiar)

Os participantes também sentiram que as relações com os membros familiares mudaram, pelo que foi dada menos voz no que faziam ou queriam fazer, à medida que a família assumia cada vez mais o controle das decisões. Era quase como se não existissem mais como pessoas independentes. Os participantes sentiram que o apoio social fornecido pelas famílias era paternalista, caracterizado por monitoramento e supervisão rigorosos. House et al. (1988) sugeriram que os indivíduos podem perceber o apoio social como uma forma de controle social que pode enfatizar o estigma de dependência criado pelo papel de doente (MCCOURT PERRING, 1993). Indivíduos se sentiam desconfortáveis com esses relacionamentos que debilitaram e os reduziram de volta a dependência infantil, como exemplificado por uma participante:

Glória: ...então vamo deixar ela se virar. Já que ela não quis que a gente interditasse e... entendeu?: Que eles queriam... eles queriam que eu não fosse responsável por mim, tudo que eu fizer, eles assinarem. Entendeu? Aí eu falei, “Se eu fizer isso, como é que eu vou entrar na faculdade pública?” (Estigma familiar)

Um participante de 46 anos descreveu as relações familiares como caracterizadas por dois padrões recorrentes: como tentativas de evitá-lo ou como esforços para transformá-lo em uma espécie de bode expiatório familiar que poderia ser apontado como exemplo de algo deplorável e que era "mais doente" do que qualquer outra pessoa.

Entrevistadora: Então você não tem apoio da sua família.

Roberto: Nenhum. Eles me humi... eles me condenam, pra eles eu sou o próprio inimigo de nossas almas. Eu não sei se você me entende, pra eles eu sou o próprio diabo, eu não sou... não sou nada. Pra eles eu sou o diabo, só isso, eles não querem nem me ver, não querem... não querem entrar em contato comigo, não... não falam comigo, não dão sinal de vida, não perguntam como eu estou, não pergunta se tá tudo bem, não vem me ver, não manda uma carta, não liga, não pergunta se tá tudo bem, não falam nada. Fica todo mundo pra lá quieto como se nada tivesse acontecendo, como se eu fosse um "reles" de nada. (Estigma familiar)

Os participantes experimentaram a perda ou, em alguns casos, interação abusiva por membros da família, e isso foi uma fonte de consternação. Os indivíduos lamentaram a perda de contato com os membros da família. Outra ilustração de como as famílias podem excluir membros com transtorno mental da participação em atividades familiares vem de outros dois participantes:

Entrevistadora: Alguém da sua família chegou a participar da intervenção, chegou a saber...

Roberto: Não. Eles não... não aparecem, não dão sinal de vida. Nem ninguém fala nada.

Entrevistadora: Aham.

Roberto: Ninguém diz nada, ninguém diz nada sobre isso aqui, ninguém fala nada. Agora ninguém lembra de nada.

Entrevistadora: Eles já foram te visitar na sua casa?

Roberto: Não. (Estigma familiar)

Entrevistadora: Eh... foi uma escolha sua não querer falar pra sua família que você estava sendo acompanhada... Você acha que eles seriam contra?

Glória: Não. Não, eles não são contra, eles acham assim, que eu que tenho que me tratar mesmo porque só eu da família que tenho um problema e que todo mundo vive a vidinha e que eu que me ferre lá. Eles falam desse jeito. "Se você surtar, vamo deixar você lá porque você é uma ingrata, você é isso, você é aquilo". Entendeu?

Entrevistadora: Entendi. Então você... dentro de casa a gente pode... pode dizer que você não... não recebia esse apoio.

Glória: Não. Eles só sabem que eu tenho problema...não querem saber mais nada. Nem fala comigo mais, fala assim, deixar de mão, não querem nem saber de mim.... (Estigma Familiar)

1.4 Relacionamento amoroso

O namoro é uma área das relações sociais que pode ser identificada como fonte de desconforto, no qual dificuldades também foram relatadas em encontrar um parceiro ou em manter uma parceria existente. Quanto às relações sociais, os usuários costumam descrever relutância em revelar o transtorno ou medicamentos por medo de assustar os outros, medo de rejeição, estereótipos, provocações e medo de maus-tratos e vulnerabilidade em relação ao namoro. Uma sensibilidade ao estigma e os riscos de revelar o diagnóstico percorrem parte do discurso, enquanto a maioria prefere não revelar sua doença - comprometendo assim a honestidade e abertura nos relacionamentos - outros escolhem divulgar e correr o risco de rejeição. Havia quem internalizasse estereótipos negativos sobre a doença e se considerasse desacreditado ou menos desejável para os outros. O seguinte trecho da entrevista com uma participante ilustra como ela se antecipa ao revelar ter um transtorno mental antes de se envolver em um relacionamento romântico. O exemplo a seguir mostra o impacto dessas crenças:

Glória: E assim, quanto os amigos, e as pessoas, assim, eu até [vejo ali], quando tem homem pegando no meu pé, querendo me namorar e tudo mais... que começa, "Ai, eu te amo", ai eu não sei que lá, aí eu falo, só vou observando, só vou... aí tá. Quando eu chego e falo assim, "Vem cá, você teria coragem de casar com alguém que tem um CID tal?", aí eu começo a conversar. O CID, aí as pessoas nem sabem o que é CID até então. Aí quando eu falo assim, ah... pergunta o que é CID, desse jeito. Até professores e tudo mais. Aí eu falo, "A saúde... eh... CID é um termo médico que dão pras pessoas que tem problema de surto psicológico, mental, alguma coisa assim", aí eu falo, né, "o mais comum é o CID10, CID20 que é esquizofrenia", quando eu falo isso, "bum", Gasparzinho... Todo mundo some. (Estigma social)

Conseqüentemente, de acordo com outros estudos, não é raro que o curso imprevisível da doença, o fardo e os medos adicionais do parceiro acabem levando a um rompimento dos relacionamentos, o que geralmente envolve a separação dos filhos (SCHULZE &

ANGERMEYER, 2003). Assim, essa situação pode implicar que muitas vezes os pacientes sentem que a doença e os medos associados resultem em dificuldades para preencher os papéis familiares. Insinuações ou afirmações claras são feitas de que não devem se envolver em relacionamentos amorosos ou deveres parentais (JENKINS & CARPENTER-SONG, 2005). Os pacientes costumam experimentar uma oposição completa ao mencionar a possibilidade de ter filhos (JENKINS & CARPENTER-SONG, 2005; GONZALEZ-TORRES, 2007; MCCANN, 2010; ROSE et al, 2011).

1.5 Relações com conhecidos e de amizade

Um domínio de relações sociais menos íntimas é o de conhecidos nos quais os encontros podem ser menos regulares, mas ainda assim têm significado para a experiência social geral de alguém. Pode ser o vizinho que mora na rua que ocasionalmente fica na frente de casa ao passear com o cachorro ou com os colegas de escola que costumam dizer “olá”, mas nunca conversam ou fazem propostas sociais. Em um caso, um participante transmitiu a suspeita relacionada ao estigma internalizado em direção aos vizinhos:

Entrevistadora: E a vizinhança, reparou, notou que elas foram lá, perguntou quem eram? Como é que foi isso?

Roberto: A vizinhança... vizinhança ficou olhando só.

Entrevistadora: A vizinhança ficou olhando achando que era alguma coisa? Você não falou pra ninguém que eram da intervenção?

Roberto: Eu fiquei quieto, deixei a imaginação deles correr solta. (Estigma internalizado ou discriminação antecipada)

Além disso, alguns artigos também ressaltam o isolamento social ao lidar com contatos sociais mais anônimos ou "adicionais", como colegas de trabalho, vizinhos e as pessoas na rua. Os pacientes relatam não ser compreendidos e serem ridicularizados. Nesse contexto, os estudos

indicam que a superficialidade e o descuido com que os termos psiquiátricos são utilizados na linguagem cotidiana também podem desempenhar um papel importante (BUIZZA et al, 2007).

- Relações de amizade

Comparados com outros tipos de relações sociais, os amigos eram mencionados com menos frequência em relação ao estigma. Como uma relação social eletiva, parece provável que os amigos podem ser escassos na vida das pessoas no estudo. Uma participante restringe contar sua doença e não a revela a outras pessoas que não sejam amigos muito próximos com quem pode confiar:

Entrevistadora: E aí você tem o relacionamento geral com as pessoas. Tem alguém que após você ter comunicado que teve... que foi diagnosticada com esquizofrenia, que tenha mudado a maneira de te tratar? Ou pra melhor ou pra pior, não sei.

Glória: Não, porque na verdade só tem uma pessoa que sabe que eu... que eu tive o problema realmente.

Entrevistadora: Quem?

Glória: É uma amiga muito amiga mesmo.

Um aspecto do estigma que apareceu em alguns relatos foi a ansiedade sobre como gerenciar informações sobre doenças e se deve divulgá-las ou não a amigos, familiares e possíveis empregadores:

Entrevistadora: E você chegou a falar que você não ia falar com as pessoas sobre o que tava acontecendo, né? Sobre o transtorno mental. Tinha algum... alguma razão especial pra você não querer falar com sobre isso?

Glória: É. Que eu tenho que esconder, “não fala pra ninguém não porque o preconceito é muito grande” minha sobrinha falando comigo pra você não falar pra ninguém...que o preconceito é muito grande, vide ela lá com preconceito dela. (Estigma Social/comunitário)

Os participantes descreveram experimentar perda de identidade e status social, um conjunto de desvantagens em relação aos outros em termos de planos e realizações, se sentindo

forçados a se isolar para evitar a rejeição, e ter que fazer esforço para impedir que outras pessoas descobrissem sua doença.

É importante analisar com mais cuidado o comportamento dos pacientes, uma vez que muitos dos tópicos discutidos anteriormente estão inegavelmente entrelaçados. Na maioria dos estudos investigados, os pacientes indicam que temem a exclusão e a discriminação associada ao seu diagnóstico (CHERNOMAS et al, 2000; SCHULZE & ANGERMEYER, 2003; BUIZZA et al, 2007; PERRY et al, 2007; FORRESTER-JONES & BARNES, 2008; JENKINS & CARPENTER-SONG, 2008; JUDGE et al., 2008; NITHSDALE et al, 2008; REDMOND et al, 2010; MCCANN, 2010). Conseqüentemente, a maioria esconde seu diagnóstico e oculta os sintomas e o uso de medicamentos, ou revela seu diagnóstico apenas a parentes ou amigos próximos. Além da estratégia de sigilo, os pacientes sentem-se desestimulados a manter seus contatos sociais e, como tal, reforçam seu próprio isolamento social. Embora o isolamento social seja às vezes visto como um sintoma negativo da esquizofrenia, as experiências descritas acima podem estar entre as forças motrizes para que os pacientes ocultem seu diagnóstico e evitem o contato. Essas estratégias de autoproteção dos pacientes são descritas mais detalhadamente por Jenkins e Carpenter-Song (2008).

Portanto, a energia gasta em "disfarces" pode ser exaustiva, pois todo relacionamento obriga a uma quantidade adequada de fatos íntimos sobre si mesmo, como evidência de confiança e compromisso mútuo (GOFFMAN, 1988). A maioria dos usuários experimenta o estigma de seu diagnóstico e considera difícil o processo de negociação e renegociação de seu status na vida cotidiana, mas as razões pelas quais desejam continuar escondendo não são surpreendentes. Lee et al. (2005), investigando a experiência do estigma social de 320 pessoas com esquizofrenia, descobriram que mais de um terço recebeu comentários negativos dos

empregadores após a revelação da doença e muitos indicaram que as atitudes de seus colegas se deterioraram após revelar o diagnóstico.

De acordo com outro estudo, ligando-se ao isolamento social experimentado pelos usuários, e como consequência do distanciamento que experimentam, os participantes frequentemente descreviam suas amizades com outros usuários do serviço (ROSE et al, 2011). Para os participantes desse estudo, parecia mais fácil formar amizades com outros usuários do serviço, porque muitos não os discriminavam. Não havia necessidade de esconder o diagnóstico dessas pessoas. Isso indica que os participantes ainda queriam uma vida social, mas era mais seguro confinar isso a pessoas com experiências semelhantes. Os participantes deram respostas indicativas de certa quantidade de retirada ativa da sociedade, que envolviam a vida pessoal. Os participantes descreveram não querer se envolver em relacionamentos amorosos, se afastando das amizades, evitando outras pessoas, não saindo de casa e evitando situações sociais (ROSE et al, 2011).

1.6 Reações interpessoais ao estigma

Subtemas: - Sigilo/não divulgação

- Evitação: Afastamento/isolamento social

Como já exposto, existem, portanto, dois subtemas que estão fortemente associados ao tema principal relacionado às “Reações interpessoais ao estigma” e se interligam. Estes são “Sigilo/revelar o diagnóstico” e Afastamento/isolamento social. O primeiro perpassa os diferentes tipos de relações sociais já analisadas e o segundo será visto em seguida juntamente com as narrativas correspondentes.

De acordo com as narrativas anteriormente analisadas, a preocupação sobre revelar o diagnóstico surgiu como um tema importante neste estudo. Administrar uma identidade desacreditável que nem sempre é aparente para os outros, como o transtorno mental, pode ser uma poderosa fonte de ansiedade (GOFFMAN, 1988). As tentativas dos participantes para evitar a divulgação resultaram em estresse, isolamento e um sentimento de vergonha. Sentir-se estigmatizado pode ocorrer na ausência de qualquer discriminação direta (JACOBY, 1994).

Dada a penetração de atitudes negativas em relação ao transtorno mental grave, as decisões individuais sobre a revelação de uma condição desacreditável, como transtorno mental, precisam ser tomadas com muito cuidado. As pessoas podem escolher entre uma variedade de opções para revelar seu transtorno. Estes incluem retraimento social, sigilo, revelação seletiva, divulgação indiscriminada, educação e ação social (GOFFMAN, 1988). Resumidamente, o *retraimento social* é um recuo da interação social. As pessoas optam por evitar a maioria das pessoas, em vez de correr o risco de serem descobertas. O *Sigilo* significa que os indivíduos escondem seu transtorno mental dos outros, enquanto a *divulgação indiscriminada* implica revelar sua condição para a maioria dos contatos. Já a *revelação seletiva* envolve revelar criteriosamente para indivíduos específicos e, por último a *Ação social* significa fazer lobby por mudanças no tratamento de pessoas com transtornos mentais no nível do indivíduo, da comunidade ou do governo. Em muitos casos, as decisões sobre qual estratégia usar dependem das circunstâncias. Assim, pessoas com transtorno mental grave precisam considerar os custos e benefícios de descrições específicas de divulgação. Por exemplo, os indivíduos podem decidir usar o sigilo como uma estratégia para se candidatar a um emprego, enquanto no grupo de colegas podem decidir usar essa divulgação. Portanto, a revelação e as decisões sobre contar aos outros sobre a história de saúde mental e como contar variam consideravelmente. Alguns participantes do nosso estudo restringiram divulgar para amigos muito próximos e familiares e grande parte ocultou seus problemas de saúde mental em

relacionamentos amorosos e no ambiente acadêmico. Isso levava a um esforço para esconder a doença, para evitar comunicar sua experiência e a uma internalização das crenças e estereótipos negativos associados, produzindo sofrimento e desgaste emocional.

O segundo tema interpretativo em nossos dados é o "isolamento social". Existe uma relação de mão dupla entre isso e "evitação". Ser evitado pode levar ao afastamento social, mas o isolamento social pode levar o indivíduo a se desligar ativamente da sociedade. A forma mais comum de afastamento social é o isolamento do resto do mundo social. O isolamento social é por vezes visto como um "sintoma negativo" da esquizofrenia, o que leva a medicalização do comportamento. Contudo, as citações dos participantes sugerem que as pessoas com este diagnóstico têm boas razões para evitar a vida social normal devido às consequências negativas que antecipam ou chegam a enfrentar.

Link et al. (1991; (GOFFMAN, 1988) identificaram três métodos principais de enfrentamento do estigma (*coping*): evitação, educação e o sigilo, que podem incorporar mudanças no estado mental ou nos comportamentos. No entanto, a aplicação dessas orientações de enfrentamento foi demonstrada como tendo "efeitos consistentes na direção de produzir mais danos do que benefícios" (LINK et al., 1991, p. 302). Gallo (1994) afirma que, embora a evitação possa ser vista como uma estratégia protetora, o usuário reforça o sentido da exclusão social "*exibindo a devida deferência aos que estão acima de mim... todos os outros seres humanos*" (GALLO, 1994, p. 408).

1.6.2 Evitação - isolamento social

Essa categoria agrupa uma variedade de comentários, às vezes - embora nem sempre - com autocrítica, referindo-se a situações nas quais os pacientes desempenham um papel ativo

na discriminação. Situações estas conectadas às respostas comportamentais adotadas pelos participantes, em diminuir, evitar e abandonar os contatos interpessoais. Devido à maneira como os outros os percebem, seus próprios preconceitos ou a forma como pensam que os outros os percebem, e também devido às limitações da própria doença, acabam se isolando dos amigos, param de trabalhar e acabam por se isolar socialmente. O seguinte relato demonstra isso com precisão:

Entrevistadora: Tendo sido diagnosticada com transtorno bipolar, qual você acha que seria a melhor maneira de te tratar?

Joana: Eu tenho que ficar sozinha.

Entrevistadora: Você acha que deveria ficar sozinha? Que essa seria a maneira de te tratar?

Joana: É, assim eu não machuco ninguém.

Entrevistadora: Não machuca ninguém? Você acha que machuca as pessoas?

Joana: Sim.

Entrevistadora: Quem, por exemplo?

Joana: Quem estiver ao meu redor.

Entrevistadora: Será que isso não é só uma impressão sua? Você poderia dar um exemplo? Ou você não quer falar sobre isso?

Joana: Nem que eu quisesse, eu não conseguiria. (Estigma internalizado)

Esse relato destaca como ter um transtorno mental pode ser destrutivo para si mesmo. A presença de transtorno mental e suas concepções societárias negativas construídas se tornam autodefinidas para os indivíduos que carregam esse rótulo (LINK et al., 1989; SCHEFF, 1999). Pesquisas apoiam essa conclusão, pois o auto-estigma reduz a participação no trabalho e a obtenção de renda em pacientes psiquiátricos (LINK, 1982), impactando a autoestima e o senso de qualidade de vida de pessoas com transtorno mental (ROSENFELD, 1997; RUSCH et al., 2006; WATSON et al., 2007), levam à diminuição da adesão ao tratamento medicamentoso (SIREY et al., 2001) e a um aumento dos sintomas depressivos (LINK et al., 1997; YEN et al., 2005). Indivíduos que enfrentam problemas rotulados pelos profissionais como transtornos mentais, geralmente adotam as ideais da sociedade dominante sobre esses rótulos em suas narrativas pessoais (WHITE, 1993).

Goffman (1988) sugeriu que o estigma pode levar ao isolamento e nossos resultados sugerem que este ainda é o caso hoje. A aceitação dos participantes de uma visão negativa do transtorno mental levou ao estresse e angústia; em muitos casos, parecem ter concluído que o preconceito era justificado e que eram incapazes de viver de forma independente (CORRIGAN & PENN, 1999). O aumento do estresse e sentimentos de conflito (FARINA et al., 1974) podem resultar em problemas psicológicos adicionais, como depressão (LINK et al, 1997), ansiedade (FARINA, 1981) e baixa autoestima (LINK, 1987).

Como resultado do estigma psiquiátrico, pessoas com transtorno mental grave têm acesso negado a oportunidades sociais que a maioria das pessoas aceita como certas. Por exemplo, pessoas com transtornos mentais experimentam barreiras à moradia (ALISKY & ICZKOWSKI, 1990; PAGE, 1977, 1983), ao emprego (GORDLERI & DREHMER, 1986; FARINA & FELNER, 1973; LINK, 1987) e à interação social positiva (MEEKS & MURRELL, 1994). O auto-estigma resulta em perda da autoestima, diminuição da autoeficácia e aumento da reticência sobre a participação em interações sociais. A perda da autoestima ocorre quando uma pessoa baixa a autoestima ao aceitar as visões negativas da sociedade sobre o transtorno mental grave. Indivíduos com problemas mentais graves questionam sua capacidade de lidar eficazmente com os desafios diários que enfrentam. Como resultado, as pessoas que lutam contra o auto-estigma relutam em participar ativamente em atividades sociais. Infelizmente, o estigma também pode ter um impacto significativo na visão de um indivíduo sobre si mesmo. Como bem ilustrado no relato abaixo:

Joana: [Referindo a um local de tratamento na cidade onde morava] ...Eram pessoas que tinham esperança de voltar à sociedade. Era um lugar bem separado, quase que do outro lado da cidade. E as pessoas que tinham problemas mais graves e que já tava só em manutenção assim, de só remédio mesmo, que já não tinha mais jeito, era do outro lado.

Entrevistadora: E aí assim, usando as suas palavras. Você se classifica em que grupo? No grupo dos que têm esperança ou no... no grupo dos que não tem esperança?

Joana: Nossa... Essa pergunta.

Entrevistadora: Como que você se vê? Em que grupo?

Joana: Eu gostaria de estar no grupo que tem esperança, mas... pelos dias que eu vivo assim, eu vejo que eu não posso ficar perto das pessoas.

Entrevistadora: E aí assim, é... racionalmente pensando nessas pessoas que você falou, por exemplo, que só vivem a base de medicamentos, que não tem esperança. Você se acha mais parecida com elas ou com o outro grupo? Observando assim, de forma objetiva. Você tá mais perto de que grupo, assim?

Joana: Pelo controle, a julgar pelo controle que eu não possuo, mais pro lado que toma remédio.

Entrevistadora: Mais pro... lado de tomar remédio e não ter esperança de ser é... socializada novamente?

Joana: Acho difícil.

Entrevistadora: E o quê que uma pessoa precisa pra ser socializada novamente? Ou o quê que falta em uma pessoa pra ela fazer parte da sociedade?

Joana: Não sei dizer assim por todos, mas por mim. (Estigma internalizado)

Este exemplo de estigma se relaciona com a categoria de estigma internalizado, pelo qual a desaprovação de si é involuntariamente associada à desaprovação social de outros. Essa participante sentia que o sistema de saúde se concentrava em sua doença e que se tornava invisível como pessoa. Na verdade, oscilava entre se ver como pessoa para se ver como uma "doente sem recuperação". Com o passar do tempo, esses conflitos internos causaram um estrago devastador em sua autoimagem e bem-estar. Com um tênue senso de identidade, começou a se perceber impotente para controlar sua vida e vulnerável às exigências dos outros.

Assim, o indivíduo tem experiência como perpetrador e vítima de atitudes estigmatizantes, acentuando o atual auto-estigma. Investigando as teorias leigas da esquizofrenia, Furnham e Bower (1992) descobriram que a maioria dos entrevistados rejeitou um modelo moral-comportamental para a etiologia e o comportamento de pessoas com esquizofrenia. No entanto, a noção de que as pessoas com transtorno mental são culpadas por seu início e, portanto, responsáveis pelos sintomas, encontrou apoio. Dain (1992) afirma que responsabilizar as pessoas com transtornos mentais é congruente com a noção de pecado generalizada no cristianismo americano, e continua a encontrar apoio. Muitas pessoas não aderem a um modelo médico de doença (CORRIGAN & PENN, 1997), e os textos atuais demonstram que os usuários podem permanecer aderentes a aspectos de uma lógica moral. Que

essa distinção é aparente quando vista da perspectiva do usuário que é predominantemente leigo é um reforço, no qual estereótipos e preconceitos desenvolvidos atingem relevância pessoal. (LINK, 2001). Ao acreditar nesses pensamentos, a auto-estigmatização pode se tornar auto-consumidora e potencialmente ameaçadora (GALLO, 1994).

2. DOMÍNIOS INTRAPESSOAL: Da Identidade Subjetiva

2.1 Uso de medicamentos

Dos domínios analisados que cercam a identidade, o uso de medicamentos combinou com a afirmação de que "*as pessoas me discriminam porque eu tenho um transtorno mental*". Outra fonte importante de discriminação era a própria doença, incluindo a necessidade de tomar medicação psiquiátrica. Além disso, havia concordância de que um único contato com a psiquiatria era suficiente para colocar um rótulo, um estigma que, por sua vez, determinava sua identidade social em várias situações de interação em que entravam. A justificativa para analisar a medicação como um domínio de "identidade" é extraída de publicações anteriores (JENKINS & CARPENTER-SONG, 2005), nas quais ser "uma pessoa que toma medicação" se converte em uma dimensão chave da identidade de alguém. É comum pensar que aquele que toma medicação psicotrópica instiga medo em outras pessoas que invariavelmente podem levar ao afastamento e rejeição. Nota-se que os exemplos de estigma associado à medicação cruzam outros domínios de análise apresentados aqui, como ilustrados anteriormente, para as relações sociais em geral. Os indivíduos geralmente se encontram em uma situação de "ser tachado de maluco", em que sua experiência mostra que precisam tomar medicamentos para melhorar ou permanecer bem, mas, ao tomar medicamentos, tornam-se vulneráveis ao julgamento de outras pessoas, como a seguir:

Glória: ...gente, é uma discriminação muito grande. Eu pensava. Antes mesmo de eu ter crise.....eu falo, nossa, as pessoas tem muito preconceito, exclui as outras só porque toma medicamento, só por isso. Eu ficava pensando assim, né? Aí eu até pensava porque que abre cota pra um deficiente visual, um da perna quebrada, um disso e outro disso, e não pra quem tem transtorno, quem tem um CID desse tipo? Aí hoje eu não entendo por causa disso. Aí eu falei... aí eu pensava assim, deve ser porque a nossa condição é instável, aí eles acham que a gente vai, “tum”, do nada surtar. Mas... eles não entendem que não é bem assim, antes de dar o surto tem uma coisa que vai alertar que vai dar o surto. Quem tem o problema, sabe. Entendeu?

2.2 Apresentação pessoal

De acordo com a formulação original de Goffman⁶, o estigma do transtorno mental pode ser desacreditado (quando é óbvio para os outros) ou desacreditável (quando não é óbvio para os outros). Isso depende da natureza e da gravidade da doença, das respostas dos indivíduos a tais condições e de sua disposição em revelá-la aos outros. Embora não seja possível para as pessoas ocultar um transtorno mental, a forma de administrar informações sobre sua condição pode ser uma fonte potente de estresse, ansiedade e outros sentimentos de estigma, mesmo na ausência de discriminação direta. Algumas pessoas com transtorno mental grave sofrem sintomas psicóticos que são facilmente visíveis para a comunidade. No entanto, muitos outros podem esconder seu transtorno mental para que os cidadãos não tenham consciência de seus problemas. Como já analisado, um aspecto do estigma que apareceu foi a ansiedade sobre como gerenciar informações sobre doenças e se deve divulgá-las ou não a amigos, familiares e no ambiente de estudo ou trabalho. Um fator relacionado ao tratamento, que é experimentado como estigmatizante e como tendo um impacto negativo nas relações sociais dos pacientes, são os

⁶Goffman (1988) identificou dois tipos de estigmas sociais: descrédito e desacreditável. Um descrédito no estigma é aquele que é prontamente reconhecível por outros através de alguma característica aparente, como raça ou anormalidade física. Um estigma desacreditável se refere a uma condição ou atributo estigmatizado que pode ser ocultado. O transtorno mental grave pode ser um descrédito ou desacreditável, dependendo da natureza e gravidade da doença e das respostas do indivíduo. Uma pessoa estigmatizada pode ser considerada menos humana (GOFFMAN, 1988).

efeitos colaterais dos medicamentos, tais como sintomas extrapiramidais e ganho de peso. Esses sinais visíveis da doença (ou do fato de que alguém recebe tratamento psiquiátrico) conectam a pessoa que os exibe aos estereótipos negativos associados ao transtorno mental. Um processo de comparação pode ser visto entre o que é considerado socialmente normal ou anormal (a separação entre nós e eles) com base em critérios como aparência física, maneiras de reagir ou se comportar, trabalho e escola, capacidade intelectual e estilo de vida. Esse processo fica evidente nos depoimentos de uma participante:

Entrevistadora: E você chegou a dizer que você não ia contar pra as pessoas sobre o que tava acontecendo, né? Sobre o transtorno mental. Tinha algum... alguma razão especial pra você não querer falar com sobre isso?

Glória: Tem. Porque assim, você tem amizade, tem todo assim, um convívio normal da sociedade. Porque você olhando pra mim eu fui uma pessoa que graças a Deus não fui tão afetada, né? Não fiquei debilitada, porque tem gente que fica, né? Quando você olha pra pessoa e já sente que tem alguma coisa ali. E no meu caso as pessoas me veem como a minha sobrinha até fala, "Você com essa cara aí, você não tem problema nenhum, vai dizer que é esquizofrênica pra quê?" É que eu tenho que esconder, "não fala pra ninguém não porque o preconceito é muito grande"- minha sobrinha sempre fala.

Glória: Eu... eu fiquei estudando lá dentro do hospital, não fiz curso nem nada, mas me matava nas apostila lá, engolindo livro, entendeu, pra passar. Aí quando eu passei, ainda teve mais, a minha sobrinha colocou como... ti... porque tinha vaga pra especial e pra não. Aí ela falou assim, "Como é que eu vou te inscrever de não especial, tu com essa cara aí, quem vai te olhar, vai dizer que tu tem problema", eu falei, "Gente, é uma coisa interna, é eu que sinto, é eu que sei".

Portanto, a experiência de estigma em relação à auto-apresentação poderia ser codificada em 3 domínios: (1) a aparência, na qual um indivíduo indica que parece diferente dos outros com base no transtorno mental; (2) efeitos colaterais, nos quais um indivíduo articula reações negativas/insensibilidade, exclusão/rejeição, provocações, rotulagem ou discriminação por terceiros devido aos efeitos colaterais dos medicamentos; e (3) sobrepeso, no qual um indivíduo articula reações negativas/insensibilidade, exclusão/rejeição, marcação provocadora ou discriminação por outros especificamente por causa do efeito colateral do ganho de peso

resultante dos medicamentos. Estudos etnográficos de pessoas com transtorno mental (ESTROFF, 1985; MCCOURT PERRING, 1993), mostraram que a apresentação visível de si não é boa, incluindo "higiene pessoal, manutenção de vestiário e uso adequado de roupas" está alinhado à estigmatização e isolamento social (FORRESTER-JONES et al, 2002).

Algumas narrativas descreviam experiências de marginalização e desvalorização, mencionando preocupações de que os outros acham que não podem conseguir muito na vida ou ninguém estaria interessado em se aproximar ou permanecer ligado às pessoas com transtorno mental ou ainda que ignoram ou levam menos a sério por causa do transtorno mental. Conforme já visto, uma consequência importante da estigmatização encontrada pelos pacientes no contexto das relações sociais é o sigilo. Os usuários experimentam seu contato com a psiquiatria como uma "mancha em sua reputação" e desejam ocultá-la até mesmo de amigos e parentes, muitas vezes como consequência de experiências negativas anteriores. É comum os usuários criarem estratégias para esconder a doença de outras pessoas dado o desejo em manter a "vida normal" ou "ser visto como um ser humano" igual a todos, que os muitos deles veem comprometida pelo tratamento psiquiátrico, conforme exemplificado por duas participantes:

Joana: [...] Mas é assim... é muito difícil, porque aqui no CAPS eu consigo mostrar um pouquinho do...que está dentro de mim. Agora, da porta pra fora eu sou outra pessoa. Ninguém...

Entrevistadora: Aqui no CAPS você consegue mostrar um pouquinho de você?

Joana: Isso. Assim, da dor, do sofrimento, ... do quanto eu preciso de... eu não sei nem do que... mas eu sei que eu preciso de algo. E já quando eu passo dessas portas pra fora eu já... eu me torno uma... visto uma fantasia.

Entrevistadora: E como é essa fantasia?

Joana: De que eu sou normal.

Clarice: E é uma coisa até que eu gostei e se pudesse até colocar, é... nós temos essa enfermidade aqui no CAPS, e eu assim, eu percebo não só em mim, mas também nos demais, como lidar com essa doença. O controle que nós temos que ter sobre ela. Porque se a gente deixar, é... a doença tomar conta das nossas vidas a gente sabe que a gente vai caminhar pra uma internaçãozinha. Então assim, eu gostaria assim de falar mesmo, falar, "Olha, você tem essa enfermidade, você tem essa, você tem essa, mas você é um ser humano, você pensa, você... vai no banheiro, você fala".

Tentar se olhar como um indivíduo competente pode ser visto como uma luta contra um sentimento de inferioridade. Isso pode refletir um desejo de que a vida tivesse um significado não relacionado ao de ser um paciente e, conseqüentemente, uma esperança de que os outros os considerassem seres humanos comuns. Conseqüentemente, a experiência de ser rotulado mentalmente doente estava presente, o que contribuiu para um sentimento de ser desconsiderado. Expressões de estigmatização foram relacionadas à sociedade em geral, de forma que a categoria de estigma internalizado se entrelaça tanto com o domínio relacionado à identidade quanto com o domínio ligado às relações sociais.

É bem conhecido que ser um paciente psiquiátrico pode resultar em estigmatização. Um tema recorrente na vida dos usuários aponta para uma luta sobre como se comportar em relação às pessoas para evitar ser considerado mentalmente doente. A necessidade de ser visto como um ser humano comum também estava presente em relação ao diagnóstico. Os participantes expressaram o receio de que alguns dos sentimentos de que falaram possam ser vistos como expressão do transtorno mental, o que poderia ser interpretado em termos diagnósticos e não apenas como sentimentos humanos comuns. O diagnóstico representava principalmente o espelhamento "ruim", que se concentrava na inferioridade e dificultava a autonomia e a competência.

2.3 Cultura popular/fatores culturais

Outra questão que merece maior atenção é a variação sociocultural relacionada ao transtorno mental, fundamental para compreender os processos de exclusão e seus modos de expressão na população da América Latina. Pesquisas demonstram exaustivamente como os "nervos" é uma expressão frequentemente empregada por residentes rurais e urbanos para

interpretar e atribuir significado a seus problemas emocionais (CASTILLO, 1996; LÓPEZ & GUARNACCIA, 2000; MORA-RIOS et al, 2008; TRAVERSO-YÉPEZ & DE MEDEIROS, 2005). Mais recentemente, em um estudo comparativo transcultural de populações psiquiátricas, Carpenter-Song et al. (2010) descobriram que, em contraste com participantes de outras partes do mundo, os latino-americanos geralmente se referem a problemas como uma "doença dos nervos"; os autores interpretam esse termo como uma forma de resistência cultural ao diagnóstico médico, que poderia ser uma maneira de reduzir o estigma do transtorno mental e chegam a propor uma maior exploração em pesquisas sobre aspectos socioculturais dessa doença.

Portanto, é importante reforçar o papel que os fatores culturais têm sobre os indivíduos de uma determinada sociedade. Nesse sentido, a cultura popular também exerce influência sobre as ações que uma pessoa toma para limitar a rejeição social causada pelo diagnóstico psiquiátrico e está relacionado à capacidade e recursos do indivíduo para lidar com o estigma associado à doença. É comum observar uma desconexão entre interpretações médicas (diagnóstico psiquiátrico) e o significado atribuído pelos pacientes à sua experiência. Há na cultura brasileira uma tendência geral em definir a doença como "um problema de nervos", como um "problema emocional" ou como depressão (em oposição à psicose, por exemplo), que serve como uma maneira de manter maior controle sobre sua integridade e evitar o risco de exposição a críticas.

Leonor: Aí eu fico. Eu não falo nada, fico na minha, fico quieta. O médico já falou "Ninguém ama mais a senhora que a senhora mesma", que eu conversei com ele que é médico de negócio de nervo, sabe... nunca mais vou esquecer. "Ninguém gosta mais da senhora que a senhora mesma. Continua assim".

Clarice: Porque assim, eu, com a morte do meu pai, eu sofri uma grande depressão, então eu vivia muito chorando assim, eu não... depois aquilo passou, eu nem me lembro mais.

Essas interpretações fazem parte do contexto diário que envolvem aqueles em que adoecer de “nervos” era mais socialmente aceitável que um diagnóstico de esquizofrenia, por exemplo, que na imaginação social está vinculado a estereótipos negativos de violência, falta de controle e loucura (MORA-RIOS et al., 2013). Nesse sentido, autores como López e Guarnaccia (2000) referem-se a um ataque de “nervos” como expressões de angústia, recurso frequentemente empregado em contextos latino-americanos para descrever problemas emocionais (CASTILLO, 1996; MORA-RIOS et al., 2008; TRAVERSO-YÉPEZ & DE MEDEIROS, 2005). Em um estudo que relatou achados semelhantes em uma população latina, Carpenter-Song et al. (2010) argumentaram que “nervos” constitui uma forma de resistência cultural ao conhecimento médico, usada para reduzir o estigma associado ao transtorno mental. Na mesma linha, Yang et al. (2007) sustentam que fatores socioculturais são fundamentais para a compreensão de como o estigma ameaça a experiência moral de indivíduos e grupos e também como influencia os processos subjetivos relacionados à exclusão social. Com base nos resultados de nosso estudo, acreditamos que a teoria contemporânea sobre estigma e saúde mental deve incorporar a dimensão sociocultural como parte de uma abordagem holística e abrangente para a compreensão desses fenômenos complexos.

Finalmente, ainda dentro do contexto cultural, é importante notar que a experiência dos participantes incluiu uma dimensão espiritual e religiosa esteve presente na maioria das entrevistas. Com exceção de um entrevistado, Deus era uma parte fundamental de sua narrativa; usando expressões como "Graças a Deus" e "Eu me coloco nas mãos de Deus", atribuíram sentido e significado à sua experiência. Nos exemplos seguintes, a religião desempenhou um papel destacado na atribuição de apoio, ajuda e controle das experiências vivenciadas pelos participantes:

Entrevistadora: E aí você falou que vocês são evangélicas, você e sua família são evangélicas, né?

Clarice: Isso. Somos.

Entrevistadora: Fazem parte desse grupo religioso. E como você acha que, assim, que as suas crenças te afetam? Assim, como você acha que elas...

Clarice: Não me afetam. Pelo contrário, me ajudou. Porque eu sou da Assembleia, a Assembleia às vezes a gente ora muito e eu acabei melhorando.

Entrevistadora: E vem cá, e como os membros do seu grupo religioso veem a...

Clarice: Eles entendem meu problema, melhor que a minha mãe. Entendem e até me dão conselho.

Carlos: [Sobre lidar com a doença] Né? Se existe uma forma de eu ter um controle não só, mas tomando remédio, fazendo tratamento aqui, se eu posso ter o controle mental dessa enfermidade. Né? Se eu posso, é... se ela é demais, se ela é de menos, como que tem esse controle fora daqui. Fora daqui. Aqui dentro... é remédio, injeção, mas e fora daqui? Numa igreja, numa igreja católica, seja na... na religião que você tiver...

Entrevistadora: Tá. você ou sua família frequenta alguma, alguma religião?

Antônio: A gente é católico.

Entrevistadora: Você acha que frequentar a igreja te ajuda no que você tá sentindo?

Antônio: Acho que sim. Porque o padre é pessoa inspirada por Deus, né? Então ele... a igreja ajuda muito, né? Aquela coisa toda. Então ele, ele sabe cuidar do... das ovelhas dele, né? E tem... e tem... um discernimento muito grande, né? Das coisas.

Entrevistadora: Como? Você consegue me dizer como é que te ajuda, como é que você se sente quando você vai pra igreja?

Antônio: Desculpa. Eu me sinto bem, né, eu fiz parte da missa. E às vezes, às vezes, às vezes eu tô mal e lembro da missa, a missa faz muito bem.

Entrevistadora: Você tem religião?

Leonor: Católica.

Entrevistadora: E, vem cá, e como que as suas crenças, a sua religião, a sua fé te ajudam a lidar com as suas dificuldades?

Leonor: Eu... Minhas crenças não, o Senhor Jesus Cristo. Ele é tudo e ele vai voltar com certeza.

Entrevistadora: Isso. E... você sabe qual o transtorno que você tem?

José: Eu não sei isso. Eh... eu sei que tenho... dificuldades de lembrança. Tenho dificuldades de lembrança... mas tenho dificuldades com... uma parte do meu cérebro... não funciona muito bem.

Entrevistadora: Tá. E deixa eu te fazer uma pergunta, assim e pra você qual seria a melhor maneira de tratar o seu problema, né, no caso... seus problemas de esquecimento, seus problemas no cérebro, qual seria a melhor maneira de te tratar?

José: Olha... eu acho que... não tenho tratamento específico. Eu tive "derrame" e eu conto com ajuda de Deus. Eu conto com ajuda de Deus aí, ele vai me ajudar, só isso. Eu acho... eu acho que Deus é a melhor saída pra essas coisas.

Entrevistadora: Entendi. Então assim, Deus pra você é a melhor maneira de te tratar.

José: É.

Entrevistadora: E você tem alguma religião?

Joana: Evangélica.

Entrevistadora: E assim... como você acha que a religião afeta... a sua vida, a sua saúde, o lidar com o seu transtorno mental? Você acha que a religião te ajuda, te atrapalha? Como que é isso?

Joana: Eu acho que ajuda.

Entrevistadora: Como?

Joana: É... é complicado falar de pessoas, mas assim, às vezes no meu caso, eu chego lá muito mal assim, sentindo mal. Não sei dizer o porquê. Se tô me sentindo mal... E às vezes um abraço, uma palavra que a gente ouve lá de esperança, de apoio, de amor, aí pelo menos... por aquela noite é um alívio. É Como se fosse uma família.

A religião claramente desempenha um papel importante nas situações de conflito e crise, como desemprego, doença e morte. Hoje, esse papel é amplamente reconhecido em todo o mundo como importante para o processo de recuperação. Em nosso estudo, a maioria dos participantes identificou a religião como uma de suas principais fontes de apoio. Isso demonstra como esse processo está ligado a fatores socioculturais e, em particular, espirituais e religiosos, na descrição de suas expectativas de recuperação, em sua linguagem cotidiana e seus recursos pessoais de enfrentamento, o que faz sentido em um país como o Brasil, onde a maioria é católica ou evangélica: quase 63% e 23% da população respectivamente, segundo o censo de 2010 (IBGE, 2012). A religião, como argumentou Falot (2007), deve ser vista como parte da experiência subjetiva e deve figurar na análise dos processos de exclusão social e de suas formas de expressão em diferentes partes do mundo.

CAPÍTULO V - CONSIDERAÇÕES FINAIS

5.1 Discussão Geral

O presente estudo reafirma temas predominantes na literatura sobre estigma, como perda de identidade, senso de exclusão e algumas estratégias de proteção. Para os usuários, o estigma público é evidente através do preconceito e da discriminação, a partir de uma infinidade de fontes, incluindo familiares, amigos, sociedade e profissionais de saúde. O auto-estigma revela preconceito semelhante, baixa autoestima e luta contínua pela aceitação dentro de grupos sociais. Além da evitação social experimentada como um sintoma negativo relacionado à

esquizofrenia, os participantes expressam como acreditam que o estigma leva a mudanças comportamentais (LINK et al., 1989, 1991). Indivíduos levam vidas isoladas e sentem sua própria identidade inserida dentro de uma identidade de "diagnóstico". Nossos achados permitem apontar também para o caráter estrutural do estigma e da discriminação em relação ao transtorno mental (LINK & PHELAN, 2001), bem como a dinâmica dos processos de exclusão social pelos quais as dimensões individual e sociocultural estão relacionadas. A maioria dos entrevistados mencionou ter sido objeto de estigma ou discriminação em algum momento da vida, ainda que o objetivo das perguntas não estivesse diretamente ligado a essas questões. As principais fontes de discriminação foram suas famílias nucleares e extensas e a sociedade em geral, e as formas mais comuns foram experiências descritas em relação à rejeição social, além de certas práticas como indiferença, apatia e descrédito, que reproduziam o estigma e discriminação.

Os dados que apresentamos contribuem para uma literatura crescente que incorpora perspectivas em primeira pessoa sobre estigma psiquiátrico e, como tal, está posicionada para oferecer uma correção adicional às vozes “notavelmente ausentes” dos usuários de saúde mental em pesquisas anteriores sobre o estigma (WAHL, 1999). Olhando para a literatura, há uma abundância de estudos sobre estereótipos, enquanto o corpo de pesquisa sobre discriminação é muito menos extenso. Além disso, os estudos que abordam a discriminação concentram a atenção naqueles que produzem rejeição e exclusão, em vez dos efeitos da discriminação sobre os "estigmatizados" (LINK & PHELAN, 2001).

Em contraste com a visão do estigma como um processo pelo qual estereótipos e atitudes sociais são impostos aos estigmatizados, nossos resultados apontam para o fenômeno do estigma como um processo intra e interpessoal, como percebido por um pequeno grupo de indivíduos com diagnóstico de transtorno mental grave. Nesse sentido não reforçamos as ênfases excessivas nos atributos individuais em estudos realizados com instrumentos de escala

(LINK & PHELAN, 2001) e sobre medidas de atitude como os únicos indicadores de estigma (HINSHAW & STIER, 2008; LEE et al., 2005), examinando os aspectos sociais em contextos em que indivíduos com transtorno mental se tornam conscientes do estigma manifestado tanto nas formas explícitas de discriminação quanto em formas tácitas de rejeição e distanciamento. No entanto, embora os participantes tenham revelado aspectos sobre estigma em suas vidas, falar diretamente sobre estigma pode muitas vezes ser limitado pela relutância em reconhecer eventos pessoalmente dolorosos e socialmente prejudiciais que colocam em questão o status moral. Além de que em todos os domínios de conteúdo de nossas entrevistas qualitativas, a discussão sobre estigma, em particular, tendeu a não ser extensivamente elaborada, mas experimental e indireta.

Vale ressaltar que os relatos de primeira pessoa que constituem nossos dados são fornecidos através de breves relatos narrativos de instâncias reais em experimentar estigma. É relevante a hipótese de que essas opiniões e experiências condicionam umas às outras. Nem todo indivíduo relata experiências de estigma em todas as categorias de relações sociais e domínios de identidade, mas, na medida em que esses domínios formam uma estrutura de possibilidades para experimentar o estigma, é provável que as pessoas possam se projetar imaginativamente em outras situações e formar impressões baseadas no que ouvem sobre as experiências dos outros. Assim, para os usuários, o estigma não é um conjunto descontínuo de ocorrências isoladas ou uma característica de um tipo isolado de situação, mas implicitamente uma atmosfera que permeia a vida cotidiana. A maior parte do estigma e discriminação experimentados estava relacionada a preconceitos em torno de transtornos mentais, como sintomas voluntários, preguiça e periculosidade. Suas experiências se concentraram principalmente no ambiente familiar e social restrito e no ambiente de saúde, onde sentiram que não estavam sendo levados em consideração. Os pacientes tendiam a se isolar, provavelmente na tentativa de se proteger. Essa estratégia protetora é sugerida como uma hipótese que explica

os achados de Angermeyer et al. (1987). Isso explicaria por que muitas das experiências se referem aos círculos da família e da assistência à saúde, enquanto outros são menos mencionados.

Estudos anteriores realizados na América Latina revelaram que pacientes com diagnóstico de esquizofrenia têm integração social e atividade funcional precárias. As redes sociais desses pacientes são pequenas e consistem principalmente de seus cuidadores e parentes próximos, com a maioria dos pacientes tendo contato muito limitado com a comunidade. Além disso, pacientes com graves problemas psiquiátricos se envolvem em poucas atividades recreativas e interação social e apenas uma pequena porcentagem tem uma ocupação fora de casa. Tudo isso contribui para a sua fraca percepção de apoio social de pessoas de fora da família. A percepção de falta de suporte social e a sensação de retraimento social provavelmente diminuem a qualidade de vida desses pacientes (GUTIÉRREZ-MALDONADO et al., 2012). Os resultados que mais se destacam negativamente dizem respeito à dimensão do auto-estigma no isolamento social, onde alguns países latino-americanos têm a pontuação mais alta em comparação com qualquer outro país do mundo (KAY et al., 1987; LYSAKER et al., 2008; BROHAN et al., 2010; SIBITZ et al., 2011; CAQUEO-URÍZAR et al., 2016; TANABE et al., 2016). No entanto, os níveis de auto-estigma são semelhantes aos observados em países africanos, como a Etiópia e a África do Sul (ASSEFA et al., 2012; BOTHA et al., 2006). Esse resultado provavelmente está relacionado às condições socioeconômicas e às políticas públicas de saúde mental. Por outro lado, é provável que a percepção geral da família latino-americana como uma família altamente coesa esteja mudando. Por exemplo, Mora-Ríos e colegas (GUTIÉRREZ-MALDONADO et al., 2012) relatam que as famílias no México se tornaram a principal fonte de discriminação (entre os pacientes com transtorno mental), com a consequência de um maior isolamento social experimentado pelo paciente. Inclusive a suposição de que as pessoas com esquizofrenia carecem de força de vontade geralmente vem

da própria família do paciente. Isso pode estar relacionado a uma perda de credibilidade e também a uma reação defensiva de alguns parentes (principalmente pais ou irmãos) que parecem ser mais capazes de tolerar essa crença como uma vontade fraca do que a própria esquizofrenia. Essa atitude, quando presente, contribui para a negação da doença e a consequente falta de adesão ao tratamento. Cohen e Struening (1962) relataram também duas atitudes básicas diferentes em relação ao transtorno mental: benevolência e autoritarismo. Enquanto a atenção insuficiente às reais necessidades do paciente pode ser o próximo passo neste processo.

Por sua vez, os incidentes de discriminação sofridos pelos pacientes na área da saúde são particularmente preocupantes. Nossos dados sobre experiências de estigma e discriminação nos cuidados de saúde coincidem com os achados de outros estudos (SCHULZE & ANGERMEYER, 2003). Devem ser entendidos no contexto da perda de credibilidade percebida em seu ambiente por pessoas com transtorno mental grave (PINFOLD et al., 2005). Uma análise aprofundada dos comentários revela que pacientes sentem que muitas vezes não são ouvidos, informados e não levados em consideração no processo de tomada de decisão sobre o tratamento. Embora os pacientes mencionem essas experiências como discriminação individual, estas devem ser tomadas como fatores estruturais: por um lado, profissionais e clientes reclamam constantemente da falta de tempo para uma atenção adequada. Por outro lado, o tratamento adequado requer respeito pela confidencialidade, o que às vezes resulta em famílias sentindo que não estão sendo adequadamente informadas. É preocupante notar que essas experiências se referem a cuidados de saúde gerais e também a saúde mental. Os médicos não psiquiatras tendem a minimizar a importância das queixas somáticas, uma vez que saibam que o paciente apresenta um diagnóstico psiquiátrico. Tudo isso pode levar os pacientes a supor que os estereótipos negativos associados à esquizofrenia se aplicam a si próprios. As reações subsequentes de isolamento e ocultação e a perda de autoestima podem contribuir para reduzir

as oportunidades desses pacientes em todas as áreas da vida (CORRIGAN et al., 2004). Como já descrito em outros estudos (HANSSON et al., 2013), essas práticas são encontradas mesmo entre os profissionais de saúde mental. Esses achados demonstram que o conhecimento científico sobre saúde mental e o nível de contato não gera necessariamente atitudes e práticas favoráveis às pessoas com transtorno mental por parte dos profissionais de saúde (ARVANITI et al., 2009; LAUBER et al., 2006; RAO et al., 2009).

O isolamento dos pacientes e a ocultação da doença são achados comuns na literatura (WAHL, 1999; ANGERMEYER & SCHULZE; 2001; DICKERSON et al., 2002; PINFOLD et al., 2005). Os pacientes parecem assumir o estereótipo negativo prevalecente na sociedade como um todo em algum nível, resultando em auto-discriminação e isolamento do ambiente social (LINK & PHELAN, 2001; ANGERMEYER et al, 2001). A distância social criada por outros em relação às pessoas com transtorno mental compõe esse isolamento. A distância social está ligada ao nível de habilidades sociais dos pacientes e à estranheza percebida que pode ocorrer (PENN et al, 2000). Limitações específicas em nosso desenho de pesquisa limitam as conclusões que podem ser extraídas de nossas principais descobertas. O fenômeno relacionado ao estigma internalizado é uma experiência psicológica altamente complexa do estigma como estressor social comum. As considerações de como as características pessoais podem influenciar a internalização do estigma do transtorno mental estava além do escopo desse estudo. Em resumo, tendo em mente essas limitações, nossa descoberta mostra que alguns pacientes que recebem tratamento comunitário podem internalizar o estigma geral do transtorno mental de maneira que podem resultar em perda de autoestima e evitação (LINK et al. 2015; LIVINGSTON & BOYD 2010). O risco de perda da autoestima parece ser maior em pacientes com mais discernimento, que devem lidar com múltiplos fatores estigmatizadores (por exemplo, raça), baixo status social (MOSES, 2014), perda traumática de uma identidade social

valorizada (KIRA et al. 2014) ou complicações clínicas do transtorno mental como desamparo adquirido (YANG et al. 2014).

A perda de autoestima como um importante correlato psicossocial do estigma internalizado é consistente com a análise de Goffman da complexidade psicológica do estigma. Nossas descobertas mostram que pacientes adultos em tratamento comunitário que internalizam o estigma geral do transtorno mental como crenças pessoalmente estigmatizantes sobre si mesmos podem se sentir solitários e se tornar altamente evitáveis. A literatura sobre o auto-estigma é uma questão psicossocial e, portanto, focaliza a internalização de ações sociais para produzir certos estados psicológicos, neste caso negativos. No entanto, o conceito de auto-estigma não é a única maneira de interpretar nossos resultados. Em nossos dados, muitas vezes parecia que os entrevistados se impediam de, por exemplo, embarcar em relacionamentos íntimos porque previam a discriminação. Até podiam nunca ter experimentado discriminação real neste domínio, mas estavam certos de que mesmo se tentassem iniciar um relacionamento íntimo, ou se candidatar a um emprego, seriam então rejeitados por causa de sua condição de saúde mental. Ao contrário das implicações dos conceitos de auto-estigma, é possível argumentar que essa discriminação antecipada não é irrealista e que, em alguns casos, é uma escolha ativa feita por essas pessoas para lidar com a ameaça psíquica. Esses achados são geralmente consistentes com resultados anteriores (CAVELTI et al., 2012) e estão de acordo com as crescentes evidências de que o auto-estigma pode contribuir para a exacerbação dos sintomas psicóticos e deterioração do funcionamento diário (LYSAKER et al., 2007; MUNOZ et al., 2011; YANOS et al., 2008; 2010). Segundo o modelo social cognitivo de auto-estigma (CORRIGAN & WATSON, 2002), a internalização das expectativas negativas sobre o transtorno mental pode ser uma fonte de estresse interno que desencadeia sintomas psicóticos e interfere na autoeficácia de uma pessoa, enfraquecendo a motivação para o desempenho diário (RUSCH et al., 2009a, 2013). Por exemplo, os indivíduos podem deixar de buscar trabalho ou

uma oportunidade de vida independente devido não apenas às deficiências com base na doença, mas também à crença social internalizada de que as pessoas com transtorno mental não são capazes de desempenhar papéis sociais valorizados e não merecem uma vida satisfatória.

Uma revisão sistemática revelou uma grande quantidade de pesquisas que examinaram associações entre o estigma internalizado e outras variáveis sociodemográficas, psicossociais e psiquiátricas (LIVINGSTON & BOYD, 2010). Os resultados de 127 estudos produziram resultados interessantes em cada uma dessas áreas, incluindo um conjunto relativamente pequeno de resultados de estudos longitudinais. Em relação às variáveis sociodemográficas, a falta de consistência entre os diferentes estudos indica que pessoas com uma ampla gama de características, que também têm um transtorno mental, são suscetíveis ao estigma internalizado. Em relação às variáveis psiquiátricas, a revisão indica que o estigma internalizado está positivamente associado à gravidade dos sintomas psiquiátricos e está associado negativamente à adesão ao tratamento. Apesar do fato de que os indivíduos existem em múltiplos eixos de diferença (por exemplo, raça, gênero, classe, incapacidade), a pesquisa sobre estigma internalizado focou principalmente em como um único fator ou status influencia e molda as experiências subjetivas das pessoas. Uma grande fraqueza dessa abordagem de pesquisa é excluir categorias sociais importantes ao custo da simplificação excessiva da complexidade da experiência vivida de uma pessoa. Além disso, estudos que consideraram múltiplos rótulos ou categorias sociais tendem a empregar estruturas analíticas aditivas, em vez de interseccionais (BURGESS-PROCTOR, 2006; DAVIS, 2008; HANCOCK, 2007; HANKIVSKY & CORMIER, 2009). Limitar as análises aos efeitos cumulativos pode deixar de encontrar descobertas importantes sobre os efeitos interligados de múltiplos eixos de opressão/dominação nas experiências subjetivas com o estigma internalizado. Sob essa interpretação, não surpreende que a classe social e a etnia recebam tão pouca menção, aparecendo como auxiliar ou posterior ao estigma do transtorno mental. Do ponto de vista de nossos dados, o estigma psiquiátrico

associado à identidade de ser usuário de medicamentos parece "superar" o estigma de raça ou classe social, embora este último possa exacerbar ou ter um efeito aditivo.

De fato, os autores continuam a lutar para criar definições operacionais significativas de construtos amorfos, como estigma internalizado, autoestima, qualidade de vida e empoderamento. O estigma internalizado é um conceito socialmente construído que carrega muitos significados diferentes. Conseqüentemente, o estigma internalizado foi medido de maneiras ligeiramente diferentes em muitos estudos revisados. A variabilidade na definição do estigma é, em parte, uma consequência das diferenças epistemológicas e ontológicas fundamentais daqueles que procuram definir o termo. Link e Phelan (2001) apontam que a variabilidade conceitual também resulta da complexidade do fenômeno e do conjunto de circunstâncias às quais o estigma foi aplicado. Campbell e Deacon (2006) enfatizaram a complexidade do estigma descrevendo-o como “um fenômeno enraizado na psique do indivíduo, mas constantemente mediado pelos contextos material, político, institucional e simbólico” (p. 416). Por causa de sua natureza nebulosa, as variáveis psicossociais às vezes se sobrepõem umas às outras, o que é aparente em como o estigma internalizado foi definido e medido na pesquisa de literatura. A sobreposição conceitual é evidente nas principais definições de estigma internalizado. Por exemplo, uma definição conceitua o estigma internalizado como “a perda de autoestima e autoeficácia que ocorre quando as pessoas internalizam o estigma público” (CORRIGAN, KERR et al., 2005, p. 179). Já a sobreposição de medidas é aparente em vários itens e subescalas que estão contidos em instrumentos projetados para medir o estigma internalizado. Talvez a dificuldade de compartimentar as variáveis psicossociais em categorias claras reflita a natureza confusa e emaranhada das experiências vividas das pessoas. Por causa de questões conceituais e de medição na literatura, as descobertas podem apenas sugerir que esses construtos/conceitos chamados de “variáveis psicossociais” estão relacionados a “esse construto chamado estigma” (MANZO, 2004, p. 413).

Uma maior atenção deve ser dada para desembaraçar a verdadeira natureza da relação entre o estigma internalizado e a gama de variáveis psicossociais que já foram identificadas. Como resultado, as conclusões extraídas dos achados de revisão sistemática e meta-análises são limitadas pelo fato de que os estudos podem ter avaliado construtos um pouco diferentes, ou domínios diferentes do mesmo construto.

5.2 Limitações do Estudo

Por se tratar de um estudo qualitativo e exploratório, a generalização dos resultados apresenta uma série de limitações e deve ser considerada ao interpretar os dados presentes. Nossa amostra é limitada a nove participantes recrutados por meio da pesquisa que implementou uma intervenção psicossocial em usuários com transtorno mental grave em serviços comunitários de saúde mental (CAPS). Os participantes foram recrutados com base na opção de participação/adesão voluntária, por isso é provável que os indivíduos que foram entrevistados fossem aqueles que estavam mais engajados com os serviços e que se sentiam mais confiantes para falar abertamente sobre as questões sob investigação. No entanto, é possível que aqueles que se recusaram a participar tivessem experiências significativamente

diferentes daqueles que participaram. O outro grupo de pessoas que estão "desaparecidas" em nossa análise são aquelas que não estão envolvidas com o tratamento, mesmo nos serviços que estudamos. Por definição, é difícil fazer pesquisas com pessoas que não estão envolvidas com os serviços, mas pode haver diferenças. Por exemplo, a rejeição de diagnósticos e da identidade de "paciente psiquiátrico" pode ter implicações para a extensão do estigma e discriminação, o que justifica pesquisas adicionais (ROSE et al, 2011). Pode-se argumentar que, devido ao pequeno número de pessoas entrevistadas, o padrão de experiências de estigmatização encontradas pode não mostrar o quadro completo do estigma associado ao transtorno mental. Por esta razão, não permite tirar conclusões generalizáveis e, portanto, não está claro se nossas descobertas podem refletir as experiências vividas de tais populações. No entanto, nosso objetivo foi explorar as visões subjetivas do estigma a partir do ponto de partida das experiências concretas de vida de usuários em tratamento em alguns CAPS da cidade do Rio de Janeiro. Por outro lado, a amostra do estudo nos permitiu explorar um fenômeno importante em uma população difícil de engajar. Tamanhos de amostra pequenos são justificados quando a experiência em exploração é específica (estritamente definida), quando a comunidade é pequena ou quando a comunidade é extremamente difícil de envolver (CROUCH & MCKENZIE, 2006; GUEST et al. 2006; MALTERUD et al. 2016; CRESWELL & POTH, 2017). Nesse caso, a abordagem qualitativa escolhida tem a vantagem de propiciar uma visão do estigma que é informada por incidências reais de estigmatização descritas pelos próprios pacientes. Além disso, gerar uma tipologia de experiências de estigma a partir de declarações verbais permite ilustrar o raciocínio por trás das categorias de estigma e os mecanismos pelos quais comportamentos e estruturas discriminantes específicas afetam a vida dos "destinatários" do estigma. Aqui, nossos resultados podem ser valiosos ao interpretar os achados da pesquisa de atitudes com relação ao grau de conexão entre as crenças públicas sobre transtornos mentais e o estigma experimentado por aqueles que vivenciam essas experiências.

O uso de entrevistas semiestruturadas facilita a expressão das experiências e crenças subjetivas dos participantes da pesquisa em forma narrativa. Embora o número de participantes seja pequeno, esse é o caso de outras pesquisas qualitativas (ANTAKI & RAPLEY, 1996) e Nicholson (1995) que enfatizam a importância de estudos detalhados que descrevam experiências subjetivas e impedem o uso de grandes amostras aleatórias. No entanto, as descobertas atuais e suas implicações para a prática fornecem sugestões que podem aumentar a probabilidade de as experiências dos indivíduos serem entendidas em um campo que tradicionalmente descarta como loucura essas narrativas. A pesquisa que inclui essa análise de narrativas pode geralmente ser contestada com base na representatividade questionável e na falta de objetividade e validade. Em qualquer caso, a tradição da pesquisa narrativa está menos preocupada com a transcrição de fatos históricos literais do que com lembrança, significado pessoal, identificação de temas importantes entrelaçados em histórias e o sentido que as pessoas fazem de suas vidas (BORDEN, 1992; HOLLWAY, 1989). Questões de credibilidade são rotineiramente levantadas contra pessoas em grupos que carregam estigma social, especialmente aquelas rotuladas com diagnósticos psiquiátricos, cujas experiências de vida, pontos de vista e preferências são frequentemente desconsideradas ou completamente ignoradas (LEETE, 1989; RIDGWAY, 1988; UNZICKER, 1989). Para entender e facilitar os processos de resiliência e recuperação devemos acabar com o silêncio imposto às pessoas com problemas psiquiátricos, escutar com muito mais cuidado suas vozes pessoais e coletivas e valorizar e honrar suas histórias. Além disso, a pesquisa qualitativa não se preocupa com a “representatividade”, como o termo é usado na pesquisa quantitativa - que as descobertas podem ser generalizadas para todas as pessoas em circunstâncias semelhantes. O teste da pesquisa qualitativa é se uma investigação identifica padrões e conceitos que promovem o pensamento coletivo. Nesse caso, o exame cuidadoso de narrativas pessoais serve para melhorar nossa compreensão de padrões comuns na vivência de experiências sobre estigma. A

pesquisa narrativa fornece ao campo da saúde mental outro meio de ouvir respeitosamente e aprender com os usuários. Por sua vez, um grande corpo de pesquisa qualitativa fez descobertas sobre experiências subjetivas de estigma internalizado para pessoas com transtorno mental que não teriam sido reveladas usando métodos quantitativos (COLLINS, VON UNGER, & ARMBRISTER, 2008; YANG et al., 2010). Abordagens qualitativas podem ser mais adequadas para capturar a nuance do contexto e a variabilidade dependente da pessoa em relação ao estigma (LINK et al. 2004; CLEMENT et al. 2015). Novos insights provavelmente surgiriam integrando esses resultados qualitativos usando métodos de meta-síntese ou revisão narrativa.

5.3 Implicações para o futuro

No entanto, as limitações do estudo devem ser consideradas à luz de seus pontos fortes. Nossos resultados têm implicações clínicas potenciais, embora devam ser generalizados com cautela, dado o desenho do nosso estudo. Uma limitação importante da pesquisa qualitativa é a incapacidade geral de provar uma hipótese. Os dados qualitativos podem, em vez disso, ajudar a gerar uma hipótese ou uma estrutura conceitual e fornecer evidências de sua plausibilidade ou implausibilidade. Outra limitação pode ser a falta de representatividade da amostra. Embora a pesquisa qualitativa geralmente não faça afirmações sobre a generalização dos achados em um sentido probabilístico está preocupada em contribuir teoricamente para uma classe geral de fenômenos (FOSSEY et al, 2002). Uma das principais contribuições deste estudo é a análise dos processos de estigmatização por meio das narrativas dos sujeitos sociais. Como Link e

Phelan (2001) mostraram, o olhar crítico do sujeito social é evidência nessas narrativas, e é aí que as raízes do estigma podem ser identificadas, permitindo apontar necessidades específicas nessa área. Resta identificar fatores adicionais que favoreçam o desenvolvimento de recursos para lidar com o estigma em diferentes contextos socioculturais. Esse conhecimento, juntamente com as ideias das pessoas afetadas, poderia ser incorporado em intervenções específicas direcionadas a essas populações, com o objetivo de ajudá-las a assumir um papel mais ativo na defesa de seus direitos (BOS et al., 2013; WHITLEY & DRAKE, 2010). Devemos lembrar que nenhum dos entrevistados participou de organizações ativistas; valeria a pena promover essa atividade, que poderia ter efeitos benéficos nos cuidados de saúde mental.

Por sua vez, a abordagem qualitativa foi útil para ampliar nosso conhecimento sobre aspectos do estigma na perspectiva de pessoas que sofrem com processos de estigmatização. O uso de análises temáticas e metodologias associadas nos permitiu abordar a experiência subjetiva dos entrevistados. No que diz respeito à saturação teórica, emergiram limitações da análise devido à natureza complexa e dinâmica da experiência subjetiva, que inclui fatores inter-relacionados, e cujo estudo apresenta um desafio contínuo à pesquisa nessa área. As narrativas de pessoas que vivem com transtorno mental documentados no presente estudo fornecem testemunhos que apontam indícios sobre como o estigma opera no contexto de nossa cultura, permitindo assim uma compreensão enriquecida e contextualizada de experiências de estigmatização. Apesar de sua natureza exploratória, este estudo contribui para uma literatura emergente que explora narrativas faladas por pessoas com transtorno mental para explicar o processo de como o estigma pode influenciar o tratamento e diminuir a inclusão social (CHERNOMAS et al., 2000; ANGERMEYER et al., 2003; SCHULZE & ANGERMEYER, 2003; LLOYD et al., 2005; BUIZZA et al., 2007; GONZÁLEZ-TORRES et al., 2007; KARNIELI-MILLER et al., 2013; MESTDAGH & HANSEN, 2014; KRUPCHANKA et al., 2016). As descobertas atuais são congruentes com investigações empíricas anteriores sobre o

estigma (KNIGHT et al., 2001; WAHL, 1999) e, além disso, para fornecer uma investigação holística sobre a experiência do transtorno mental, a 'perícia' da saúde mental do usuário deve ser reconhecida como válida e integral para aumentar o conhecimento e a compreensão.

De igual modo, as influências relacionadas ao estigma podem ser mais fortes para pessoas de determinados contextos culturais ou étnicos, devido às crenças e à moral culturalmente ligadas que influenciam as interpretações dos transtornos mentais (YANG et al. 2007). Conseqüentemente, esses achados e implicações fornecem uma visão geral mais ampla do que poderia ser alcançada por qualquer um dos estudos qualitativos de tamanho pequeno da amostra. Embora a possibilidade de generalização completa provavelmente nunca possa ser alcançada, esses resultados fortalecem os achados de pesquisa e sugerem que existe uma experiência comum de estigma associado ao transtorno mental. Por transferência e extensão, essas percepções de estigma podem ser extrapoladas para grupos socioculturais semelhantes aos de nosso estudo. A futura pesquisa em saúde mental na América Latina deve dedicar maior atenção a este tópico e deve procurar compreender melhor os determinantes e as conseqüências do auto-estigma nos níveis micro (individual), médio (família) e macro (sociedade), dando especial atenção aos fatores que são culturalmente relevantes na América Latina (TANG et al., 2012).

5.4 Principais conclusões

Pessoas com transtorno mental relatam sofrer estigma na maioria dos domínios da vida. No entanto, isso parece ser particularmente agudo nos domínios mais pessoais, como amizades, família, relacionamentos íntimos e na relação com a sociedade em geral. Esse achado é consistente com os trabalhos de Schulze e Angermeyer (2003) e Buizza et al (2007) que identificaram um domínio de "interação interpessoal" como a forma dominante de discriminação relatada por seus participantes. O presente estudo procurou compreender como um grupo de usuários de serviços de saúde mental, que muitas vezes são tratados como invisíveis e cujas vozes raramente são ouvidas, descrevem como vivenciam no cotidiano diferentes processos de estigmatização. Sentimentos de impotência, medo e vulnerabilidade frequentemente surgem em pessoas com transtornos mentais graves (HAAN et al., 2002; GRUBAUGH et al., 2007), e tais sentimentos foram um tema recorrente no presente estudo. Pessoas com transtorno mental grave sofrem não apenas de sintomas e comprometimentos

funcionais, mas também de danos no autoconceito e perspectivas futuras resultantes das implicações negativas do rótulo da doença e/ou a experiência real de perdas na vida, como por exemplo, afastamento de familiares e amigos, prejuízo profissional (CAVELTI et al., 2014).

Os principais objetivos do trabalho foram conhecer e compreender os significados e implicações do estigma dos transtornos mentais através das narrativas de usuários participantes da intervenção e conseqüentemente analisar as dimensões do estigma através dessas narrativas e sua incidência como barreira para o tratamento em saúde mental e a inclusão social. Enfrentando este objetivo, a nossa síntese identificou 9 temas e 3 subtemas ligados aos diferentes tipos de estigma relacionados aos contextos de experiência vivenciados pelos participantes que foram subdivididos em 2 grandes categorias: (1) Domínio interpessoal – das interações/relações sociais (interações sociais em geral: estigma social/público, no acesso a papéis sociais: estigma estrutural (subtemas: ambiente de trabalho e estudo e nos cuidados de saúde), nas relações familiares, no relacionamento amoroso, nas relações de amizade e com conhecidos e, as reações interpessoais ao estigma (subtemas: distanciamento/afastamento/isolamento social e ao sigilo/não-divulgação da doença); (2) Domínio intrapessoal – da identidade subjetiva (o uso de medicamento, apresentação pessoal e aos fatores culturais). O modelo conceitual que ilustra esses temas alude às complexas relações entre estigma e caminhos para o cuidado e a inclusão social, em termos de diferentes processos pelos quais as influências relacionadas ao estigma podem ser observadas (refletidas nos temas de síntese e subtemas), como se relacionam, e suas conexões com o domínio interpessoal e no acesso ao cuidado e aos papéis sociais. Abordando o objetivo secundário deste trabalho, essas interconexões indicam possíveis mecanismos através dos quais o estigma pode exercer uma barreira para a inclusão social e o tratamento. Por exemplo, uma sensação de diferença pode levar as pessoas a anteciparem reações de rotulagem negativa e julgamento de outros e tais resultados podem ser evitados através de estratégias como negação ou não divulgação, o que

poderia influenciar o cuidado e as relações sociais. Os indivíduos que entrevistamos estavam de fato conscientes das mudanças, antecipavam racionalmente as consequências do estigma e, muitas vezes respondiam evitando se relacionar ou restringindo o acesso ao cuidado e aos papéis sociais. Em resumo, nossos resultados são consistentes com os resultados de estudos de comparação direta dos efeitos negativos do estigma à saúde de forma geral. Apesar das diferenças importantes no desenho do estudo, na população e na cultura, o estigma do transtorno mental mostra notável estabilidade do construto como fator de risco para maus resultados biopsicossociais da saúde; pacientes em tratamento que internalizam o estigma do transtorno mental são menos capazes de dizer 'eu sou uma pessoa boa' e, talvez consequentemente, têm menos probabilidade de se envolver em sua saúde e bem-estar (AAKRE et al., 2015).

Portanto, o estigma pode assumir diferentes formas e ser experimentado em diferentes domínios, como diagnóstico, tratamento, divulgação e situações sociais. Um resultado importante é que algumas pessoas podem não pedir ajuda ou podem se recusar a ser hospitalizadas por medo de mais estigmatização. Evitar o rótulo como uma reação ao estigma parece ser não só uma decisão ativa para evitar o estigma, mas também um fenômeno intrapessoal envolvendo atitudes pessoais estigmatizantes, levando a evitar a auto-rotulação. O estigma pessoal pode impedir as pessoas de enquadrar seu atual problema de saúde mental como relacionado a um possível transtorno mental. Estudos com análises de regressão múltipla mostraram que as associações com o estigma foram mais robustas para os estágios do processo de auto-rotulação que envolviam menção explícita de transtornos mentais, ou seja, auto-identificação e auto-rotulação, indicando que o estigma do transtorno mental é uma barreira específica para as fases relacionadas do processo de auto-rotulagem ao transtorno mental. O tratamento prévio para problemas de saúde mental também mostrou fortes associações positivas significativas com todos os estágios de auto-rotulação (PETER et al., 2017). Pesquisas anteriores demonstraram que existe de fato uma ligação entre maior estigma e menor prontidão

para conceituar queixas pessoais como possíveis sinais de um transtorno mental, indicando que o estigma pode interferir na busca de tratamento no estágio inicial do processo de busca de ajuda. Esses estudos também contribuíram para a evidência de que a adesão pessoal do estigma representa uma barreira para a busca de ajuda. As atitudes pessoais são moldadas pelo contexto cultural e refletem as atitudes públicas (EVANS-LACKO et al., 2012), portanto, reduzir o estigma público dos transtornos mentais é extremamente necessário.

Cabe, contudo, ressaltar que a discriminação e as desvantagens encontradas como consequência de ter um transtorno mental grave vão muito além da esfera da interação social direta. Em consonância com a conceituação do estigma de Goffman (1988), os que têm esquizofrenia (mais especificamente) sentem, em primeiro lugar, que sua doença e os estereótipos associados muitas vezes moldam a percepção das pessoas e, portanto, os impõe uma identidade de doença, independentemente de terem ou não sintomas agudos. A redução de contatos sociais decorrente de problemas na interação com os outros que seguem essa "divisão entre autodeterminação e autoconhecimento" (GOFFMAN, 1988, p.5) é percebida como a área central em que o estigma da esquizofrenia é experimentado. Portanto, a importância da interação entre pessoas com esquizofrenia e as pessoas ao seu redor, como parentes, vizinhos e colegas, não deve ser subestimada. O estigma e a discriminação podem levar à exclusão social, ao emprego limitado e à redução das oportunidades de moradia, o que, por sua vez, pode influenciar a condição psiquiátrica (VAN ZELST, 2009; MARKOWITZ, 2011). Além disso, acredita-se que essas oportunidades sociais reduzidas sejam fatores favoráveis a transtornos mentais graves que podem causar um nível elevado de violência (ELBOGEN & JOHNSON, 2009). Dessa forma, o preconceito generalizado sobre a violência e a imprevisibilidade nos pacientes com esquizofrenia e a discriminação resultante disso tornam-se uma profecia autorrealizável, e os usuários são mergulhados em uma espiral descendente. No entanto, o aspecto relacional é bilateral e se torna mais complexo quando o estigma previsto também é

levado em conta. Os pacientes baseiam suas expectativas em relação aos contatos sociais em experiências anteriores, bem como em seus próprios preconceitos sobre como a sociedade lida com usuários de saúde mental, o que leva à antecipação do estigma (THORNICROFT et al., 2009; MORIARTY et al., 2012; UCOK et al., 2012). Embora este seja um comportamento sociológico razoável, surge um choque entre antecipações. Amigos, parentes e conhecidos antecipam comportamento violento elevado, juntamente com outros preconceitos comumente ouvidos, enquanto os usuários antecipam o estigma resultante desses preconceitos. Isso fica no caminho de um encontro aberto onde ambos os lados/papéis são reforçados por ser quem são. Esses achados apoiam a alegação da teoria da rotulagem⁷, que afirma que pacientes que aceitam o diagnóstico de esquizofrenia percebem uma pressão interna para se conformar aos estereótipos da doença (DOHERTY, 1975; WARNER, 1985; LINK et al., 1989; SCHEFF, 1999).

No entanto, as experiências de estigmatização dos pacientes não acontecem apenas em contato pessoal direto com os outros. Existem outras áreas nas quais a estigmatização não ocorre, mas também é percebida por aqueles que participam do estigma como afetando negativamente suas chances e qualidade de vida. Além do domínio da interação social, o estigma é experimentado por desequilíbrios estruturais embutidos nas regulamentações legais, estatutos de seguro de saúde e decisões políticas, bem como pelas atitudes estereotipadas e amplamente negativas do público e os retratos da mídia refletindo e reforçando esses

⁷A experiência dominante parece ser uma mudança de identidade, uma consciência de pertencer a outra categoria de seres humanos, a saber, a de um caso psiquiátrico. Esse fenômeno pode ser chamado de efeito de rotulagem (BECKER, 1986) ou, nos termos de Goffman, uma mudança para uma identidade estigmatizada (GOFFMAN, 1988). A essência parece ser uma experiência de ser visto como "outro" por outros seres humanos, às vezes também por si mesmo. Usando o referencial de Goffman, a afirmação principal pode ser resumida pela sentença: reclassificada como "outro" estigmatizado. A experiência do estigma parece dominar ou obscurecer outras experiências que normalmente são enfocadas pelos pacientes, como o diagnóstico, habilidades comunicativas e de tratamento dos profissionais. É, no entanto, um paradoxo que o processo de diagnóstico seja percebido pelos usuários como a rotulagem que os nomeia como diferentes. O diagnóstico dos usuários parece realmente se tornar o instrumento de sua opressão.

estereótipos. Os pontos de vista daqueles que estão expostos ao estigma em suas vidas cotidianas dão suporte à discussão conceitual de Link e Phelan (2001), na qual destacam a dependência do estigma sobre o poder social, econômico e político.

Nesse sentido, com o foco recente na garantia da qualidade e eficácia do tratamento nos cuidados de saúde, a qualidade de vida é cada vez mais definida como uma importante medida de resultado do tratamento psiquiátrico. Nesse contexto, os serviços atuais devem ser revisados à luz da adequação às necessidades dos pacientes e suas famílias. Além disso, os profissionais de saúde devem estar mais bem informados sobre os transtornos mentais para garantir que os pacientes recebam tratamento adequado para as queixas físicas. Evidências sugerem que a assistência física à saúde é frequentemente negligenciada em pacientes com transtorno mental grave e que os sintomas físicos às vezes são atribuídos a problemas de saúde mental (KENDRICK, 1996). No entanto, uma relação médico-paciente de longo prazo tem menos probabilidade de ser influenciada por estereótipos negativos que são particularmente prevalentes na saúde mental e pode ser baseada na geração de confiança mútua e incluir a escuta de sintomas físicos e mentais (PORTER, 1998).

É igualmente importante acrescentar a necessidade de apoio no treinamento de habilidades sociais e emprego de apoio, rotas conhecidas para oportunidades de ganho e manutenção de redes de apoio social (FORRESTER-JONES et al., 2004). A estigmatização no local de trabalho e a negação de acesso ao emprego são as experiências mais importantes da exclusão social. Essas experiências são reconhecidas como o principal fator de produção e manutenção de um alto índice de desemprego entre as pessoas com transtorno mental grave. Isso é particularmente impressionante quando se considera que estudos recentes produziram evidências de que 30% a 40% das pessoas com transtornos mentais graves são capazes de trabalhar (BREIER et al, 1991; BREKKE et al, 1993; BOND, 1998). Foi demonstrado que uma

melhor integração no mercado de trabalho melhora os resultados clínicos (LEHMANN, 1983; BREIER et al, 1991; BREKKE et al, 1993) e reduz o risco de reinternação (WARNER, 1985). Com isso, a fim de enfrentar a exclusão de pessoas com transtorno mental de importantes oportunidades de vida, é particularmente importante apoiá-las no campo do emprego. Uma estreita cooperação entre os serviços de saúde mental e os empregadores na busca de arranjos adequados para a reentrada de pacientes no mercado de trabalho e serviços de orientação profissional que estabeleçam colocações de trabalho de acordo com as habilidades e capacidades dos pacientes é um ponto de partida para melhorar a situação. No entanto, estudo anterior alertou que ter trabalho remunerado não necessariamente resulta em melhoria da qualidade de vida, embora pareça que ter atividades significativas esteja relacionado à boa qualidade de vida. Isso sugere que é importante não pressupor que a reabilitação profissional seja necessariamente um indicador de resultados bem-sucedidos para pessoas com transtorno mental grave. Alternativamente, atividades vistas como significativas para o indivíduo (seja trabalho remunerado ou qualquer alternativa), além de um senso de responsabilidade por problemas, controle pessoal e compreensão dos problemas de saúde mental parecem ser qualidades importantes promovidas por aqueles que relatam uma boa qualidade de vida (NITHSDALE et al, 2008).

Finalmente, pacientes psiquiátricos, e mais especificamente aqueles com esquizofrenia, sofrem de estigma e discriminação. Como já referido, experiências desse tipo podem ser encontradas em muitas áreas, cobrindo quase todos os aspectos da vida cotidiana, incluindo cuidados de saúde e psiquiátricos. Os pacientes revelam muitos exemplos dessas experiências e às vezes tendem a se isolar, talvez como uma reação defensiva para evitar a rejeição na esfera social. Além de programas didáticos voltados ao público, ações efetivas devem ser implementadas para educar os pacientes e seus familiares sobre o assunto, com o objetivo de reduzir as reações que pioram o curso da doença e impedem a recuperação. Um esforço especial

deve ser feito para abordar os profissionais de saúde em geral, e os profissionais de saúde mental especificamente, que têm necessidades especiais e exercem uma influência importante na evolução da doença. A transmissão de informações dessas experiências ao público em geral pode aumentar a possibilidade de contato com pessoas que sofrem da doença, um fator chave para modificar o estigma social e a discriminação (GONZALEZ-TORRES et al, 2007). Dessa forma, a informação em primeira mão de pacientes e familiares é essencial para que as tentativas de combater o estigma sejam bem-sucedidas, isto é, que façam diferença para as vidas daqueles que enfrentam obstáculos à sua integração social com base em atributos negativos associados à doença. O envolvimento de pacientes e parentes em programas anti-estigma pode fornecer a todos uma sensação de fortalecimento, aumentar a autoestima e mobilizar as habilidades de enfrentamento do estigma. Essa percepção tem guiado a abordagem da Associação Mundial de Psiquiatria, cujo Programa Global contra o Estigma e Discriminação da Esquizofrenia é baseado na premissa de que especialistas em saúde mental unam forças principalmente com aqueles que precisam lidar com o estigma em sua vida diária: usuários e suas famílias (SARTORIUS, 1998). Todos os atores envolvidos devem ser parceiros tanto na pesquisa sobre o estigma quanto em programas para combater o estigma e a discriminação. Há, portanto, a necessidade de desenvolver uma abordagem multifacetada que vise intervenções que ajudem pessoas com transtornos mentais não tratados, bem como pessoas com transtornos mentais tratados, a superarem suas atitudes pessoais estigmatizantes. Tais intervenções poderiam fazer parte de esforços preventivos secundários ou terciários, e poderiam confiar em estratégias baseadas em evidências para reduzir o estigma do transtorno mental, por exemplo, através do contato (CORRIGAN et al., 2012; THORNICROFT et al., 2016). Além disso, as intervenções que promulgam o conceito contínuo de saúde mental mostraram reduzir o estigma (CORRIGAN et al., 2016; SCHOMERUS et al., 2016), mas até agora não foram avaliadas com relação à auto-identificação relacionado a ter um transtorno mental. O conceito cognitivo de

um *continuum* de doença permeável, de estar mentalmente doente a ser mentalmente saudável (em oposição a uma distinção categórica entre dois estados diferentes “doente” e “saudável”) poderia facilitar a identificação em ter um transtorno mental e, em última análise, aumentar a procura por ajuda. O estigma parece dificultar o enquadramento de problemas pessoais de saúde mental como parte de um distúrbio possível. Intervenções anti-estigma também devem visar aqueles em risco ou nos estágios iniciais de um transtorno mental (GRONHOLM et al., 2017). Nessa linha, Corrigan et al. (2004) aponta para protesto, educação e contato como as principais formas de combater o estigma da esquizofrenia. O contato parece ser o meio mais eficaz (SCHULZE et al, 2003). A educação de pacientes, famílias, profissionais e o público em geral pode dar origem a uma atitude mais favorável ao contato, diminuindo a força do estigma. Outros autores inclusive (LINK & CULLEN, 1986) sugerem que o contato 'com pessoas com transtorno mental reduz o estigma. Um crescente corpo de estudos igualmente mostrou que o contato pessoal direto e positivo com pessoas com transtorno mental pode servir como uma estratégia anti-estigma eficaz para promover a aceitação social (CORRIGAN, 2011; GRIFFITHS et al., 2014; MITTAL et al, 2016; THORNICROFT et al, 2016). Ouvir histórias na primeira pessoa de quem vive com transtornos mentais é identificado como um ingrediente-chave em programas de redução de estigma, permitindo que os participantes do programa vejam a pessoa por trás do transtorno, criando empatia e compreensão (KNAAK & PATTEN, 2014).

O estudo apresentado mostrou como podem ser valiosas as percepções facilitadas pela exploração de narrativas de quem vivencia os processos de estigmatização. Podemos especular, no entanto que, dada a existência amplamente documentada de estigma em relação aos transtornos mentais em todo o mundo (KLEINMAN, 1988; OMS, 2001), pesquisas futuras encontrarão uma ampla concordância de uma consciência do estigma como uma questão da experiência da vida cotidiana, embora os significados culturais dos contextos específicos da experiência de estigma possam variar em vários aspectos, no que diz respeito ao diagnóstico,

medicamentos ou distanciamento das relações sociais, mas sejam semelhantes em outros como, por exemplo, perspectivas de namoro, percepções populares de medo. Neste estudo destacamos categorias de relações sociais e domínios de identidade em que os pacientes, mesmo de forma indireta, estão cientes do estigma e produziram narrativas referentes a essas experiências. Sob esse prisma, o estigma psiquiátrico claramente não é uma força monolítica contra a qual os indivíduos devem lutar. De fato, sugerimos que o conhecimento da particularidade das experiências vividas de estigma pode auxiliar os esforços dos profissionais de saúde mental para antecipar onde e em que circunstâncias os indivíduos podem sofrer os golpes do estigma. Os dados apresentados neste estudo contribuem para a compreensão do estigma como um produto de processos sociais intersubjetivos e recíprocos, e não como algo de fora que é imposto a um indivíduo. Indivíduos com transtorno mental desempenham um papel ativo nessa luta contra, ao resistir e às vezes reproduzir o estigma. Atender aos complexos campos sociais do estigma incentiva a repensar os indivíduos com transtorno mental de maneira que vai além da vulnerabilidade e da vitimização.

A questão não respondida por este estudo é em que medida todos nós, na sociedade, estamos dispostos e capazes de reconhecer as competências dos indivíduos que são marcados por um diagnóstico de transtorno mental e de ter opiniões positivas sobre como são e se comportam. Vale a reflexão de que o transtorno mental se associa com a impossibilidade do ser humano conviver com o que não é perfeito, ver dentro do estigma o que não lhe é suportável e ainda não conseguir tolerar o que marca a diferença. A verdade é que a sutil mão do estigma se insinua no tecido social provocando uma discriminação não aceitável na sociedade em que queremos viver. As raízes desta discriminação podem ser encontradas nas consequências que os transtornos mentais exercem ao impedir o pleno exercício da cidadania e conseqüentemente das dificuldades na procura de ajuda e apoio, na participação comunitária, na autonomia, na obtenção de emprego, no envolvimento social, entre outras. Apesar de existir consenso que os

problemas de saúde mental são tão sérios quanto os de qualquer outra condição médica, o fato é que os as pessoas com problemas psiquiátricos graves nem sempre tem garantida essa equidade. Cabe, por isso, a nossa luta para garantir que esta condição não torne o paciente psiquiátrico um duplo prisioneiro: de sua doença e da sociedade onde está inserido.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AAKRE JM, KLINGAMAN EA, DOCHERTY NM. The relationship between stigma sentiments and self-identity of individuals with schizophrenia. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 2015; 38(2), 125–131.

AHSKY JM, ICZKOWSKI, KA. Barriers to housing for deinstitutionalized psychiatric patients *Hospital and Community Psychiatric*. 1990; 41, 93-95.

ALONSO J, et al. Perceived stigma among individuals with common mental disorders. *J Affect Disord* 2009, 118:180–186.

ALLPORT, G. *The Nature of Prejudice*. Cambridge, MA: Addison-Wesley, 1954.

ANGERMEYER MC, BECK M, MATSCHINGER H. Determinants of the public's preference for social distance from people with schizophrenia. *Can J Psychiatry*, 2003; 48:663-8.

ANGERMEYER MC, HOLZINGER A, CARTA MG, SCHOMERUS G. Biogenetic explanations and public acceptance of mental illness: Systematic review of population studies. *Br J Psychiatry*. 2011, 199:367–372.

ANGERMEYER MC, LINK B, MAJCHER-ANGERMEYER A. Stigma perceived by patients attending modern treatment settings. *J Ner Ment Dis*. 1987; 175:4–11.

ANGERMEYER MC, LOFFLER W, MULLER P, SCHULZE B, PRIEBE S. Patients' and relatives' assessment of Clozapine treatment. *Psychol Med* 2001; 31(3):509–517–36.

ANGERMEYER MC, SCHULZE B. Reducing the stigma of Schizophrenia: understanding the process and options for interventions. *Epidemiol Psichiat Soc* 2001; 10(1):1–537.

ANGERMEYER MC, SCHULZE B, DIETRICH S. Courtesy stigma—a focus group study of relatives of schizophrenia patients. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*. 2003; 38(10):593–602.

ANGERMEYER, MC, et al. The stigma of mental illness: Patients' anticipations and experiences. *International Journal of Social Psychiatry*, 2004, 50, 153–162.

ANTAKI C, RAPLEY M. Questions and answers to psychological assessment schedules: Hidden troubles in 'quality of life' interviews. *Journal of Intellectual Disability Research*, 1996; 40, 421–437.

ARBOLEDA-FLÓREZ J. Stigma and discrimination: An overview. *World Psychiatry* 2005, 4:8–10.

ARVANITI A, SAMAKOURI M, KALAMARA E, BOCHTSOU V, BIKOS C, LIVADITIS M. Health service staff's attitudes towards patients with mental illness. *Social Psychiatry & Psychiatric Epidemiology*, 2009; 44, 658–665.

ASSEFA D, SHIBRE T, ASHER L, FEKADU A. Internalized stigma among patients with schizophrenia in Ethiopia: a cross-sectional facility-based study. *BMC Psychiatry* 2012; 12:239.

AYESTERAN, S.; PAEZ, D. Representación social de la enfermedad mental. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatria*. 1986; N° 16, p. 95-124.

BAGLEY C, KING M. Exploration of three stigma scales in 83 users of mental health services: Implication for campaigns to reduce stigma. *J Men Heal* 2005, 14:343–355.

BARBOUR R. Checklists for improving rigour in qualitative research: a case of the tail wagging the dog? *BMJ*, 2001; 322, 1115–1117.

BARDIN L. *Análise de conteúdo*. 3a ed. Lisboa: Edições 70; 2004.

BARKER S, LAVENDER T, MORANT N. Client and family narratives on schizophrenia. *J Mental Health*. 2001;10(2):199–212.

BARROS, D. *Abel Gardens: Deconstructing the asylum of Trieste*. São Paulo, Brazil: Ed USP/Lemos, 1994.

BARROS, S, EGRY, EY. *The crazy, madness and institutional alienation: Nursing education sub judice*. 2001, São Paulo, Brazil: Cabral.

BASTOS JL, FAERSTEIN E. Conceptual and methodological aspects of relations between discrimination and health in epidemiological studies. *Cad. Saúde Pública* 2012; 28(1): 177-183.

BAUMAN AE, et al. Attitudes of the public towards people with schizophrenia: comparison between Macedonia and Germany. *World Psychiatry* 2005, 4:55–57.

BAXTER H, et al. The attitudes of 'tomorrow's doctors' towards mental illness and psychiatry: Changes during the final undergraduate year. *Medical Education* 2001, 35(4):381–383.

BECKER, H. *OUTSIDERS: estudos de sociologia do desvio*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed., 2008.

Becker HS. *Outsiders. Studies in the sociology of deviance*. New York, London: The Free Press, 1986.

- BHUGRA D. Severe mental illness across cultures. *Acta Psychiat Scand.* 2006, 113:17–23.
- BOND GR. Principles of the Individual Placement and Support Model: empirical support. *Psychiatr Rehabil J* 1998, 22(1):11-23.
- BOOTH, T., BOOTH, W. Sounds of silence: Narrative research with inarticulate subjects. *Disability & Society*, 1996; 11, 55 – 69.
- BORDIERE J, DREHMER D. Hiring decisions for disabled workers' Looking at the cause *Journal of Applied Social Psychology*, 1986; 16, 197-208.
- BORDEN W. Narrative perspectives in psychosocial interventions following adverse life events. *Social Work*, 1992; 37(2), 135-141.
- BOS A, PRYOR J, REEDER G, STUTTERHEIM S. Stigma: Advances in theory and research. *Basic and Applied Social Psychology*, 2013; 35, 1–9.
- BOTHA UA, KOEN L, NIEHAUS DJ. Perceptions of a South African schizophrenia population with regards to community attitudes towards their illness. *Soc Psych Psych Epid* 2006; 41(8):619–623.
- BOYATZIS, RE. *Transforming Qualitative Information: Thematic Analysis and Code Development*. Thousand Oaks, 1998, CA: Sage Publications.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Lei n. 10.216, de 06 de abril de 2001. Dispõe sobre a proteção e os direitos das pessoas portadoras de transtornos mentais e redireciona o modelo assistencial em saúde mental. *Diário Oficial da União*, seção 1.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. DAPES. Coordenação Geral de Saúde. Mental, Álcool e Outras Drogas. *Saúde Mental no SUS: as novas fronteiras da Reforma Psiquiátrica. Relatório de Gestão 2007-2010*. Ministério da Saúde: Brasília. Janeiro de 2011.
- BRAUN, V. & CLARKE, V. Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3 (2). 2006, pp. 77-101.
- BREIER A, SCHREIBER L, DYER J, PICKAR D. National Institute of Mental Health Longitudinal Study of Chronic Schizophrenia. Prognosis and Predictors of Outcome. *Arch Gen Psychiatry* 1991, 48(3):239-246.
- BREKKE JS, LEVIN S, WOLKON GH, SOBEL E, SLADE E. Psychosocial functioning and subjective experience in schizophrenia. *Schizophr Bull* 1993, 19(3):599-608.
- BROHAN E, ELGIE R, SARTORIUS N, THORNICROFT G. GAMIAN-Europe Study Group. Self-stigma, empowerment and perceived discrimination among people with schizophrenia in 14 European countries: the GAMIAN-Europe study. *Schizophr Res* 2010; 122(1–3):232–238.
- BROHAN E, SLADE M, CLEMENT S, THORNICROFT G. Experiences of mental illness stigma, prejudice and discrimination: a review of measures. *BMC Health Serv Res* 2010, 10:80.

BUIZZA C, SCHULZE B, BERTOCCHI E, ROSSI G, GHILARDI A, PIOLI R. The stigma of schizophrenia from patients' and relatives' view: a pilot study in an Italian rehabilitation residential care unit. *Clin Pract Epidemiol Ment Health*, 2007; 3:23.

BURGESS-PROCTOR A. Intersections of race, class, gender, and crime: future directions for feminist criminology. *Feminist Criminology*, 2006; 1(1), 27-47.

BRYMAN A, BURGESS RG. *Analyzing Qualitative Data*. London: Routledge, 1999.

CALDAS JM, HORVITZ-LENNON M. Mental health care reforms in Latin America: an overview of mental health care reforms in Latin America and the Caribbean. *Psychiatr Serv*. 2010; 61: 218-21.

CAMPBELL C, DEACON H. Unravelling the contexts of stigma: from internalization to resistance to change. *Journal of Community & Applied Social Psychology*, 2006; 16, 411-417.

CANNON L, HIGGINBOTHAM E, LEUNG M. Race and class bias in qualitative research on women. In MM. Fonow & JA. Cook (Eds.), *Beyond methodology: Feminist scholarship as lived research*. Bloomington: Indiana University Press, 1991; (pp. 107-118).

CAQUEO-URÍZAR A, FOND G, URZÚA A, BOYER L, WILLIAMS DR. Violent Behavior and aggression in Schizophrenia: prevalence and risk factors. A multicentric study from three Latin-America countries. *Schizophr Res* 2016; 178(1-3): 23-28.

CARPENTER-SONG E, CHU E, DRAKE R, RITSEMA M, SMITH B, ALVERSON H. Ethno-cultural variations in the experience and meaning of mental illness and treatment: Implications for access and utilization. *Transcultural Psychiatry*, 2010; 47, 224-251.

CASTILLO, RJ. *Culture and mental illness: A client centered approach*. Pacific Grove, CA: Brooks/Cole, 1996.

CAVALCANTI MT et al. Adaptação da "Critical Time Intervention" para o contexto brasileiro e sua implementação junto a usuários dos Centros de Atenção Psicossocial do município do Rio de Janeiro. *Ciência e Saúde Coletiva*, 2011,16: 4635-4642.

CAVELTI M, KVGRIC S, BECK EM, RUSCH N, VAUTH R. Self-stigma and its relationship with insight, demoralization, and clinical outcome among people with schizophrenia spectrum disorders. *Compr Psychiatry*, 2012; 53:489-479.

CAVELTI M, RUSCH N, VAUTH R. Is Living With Psychosis Demoralizing? Insight, Self-stigma, and Clinical Outcome Among People With Schizophrenia Across 1 Year. *J Nerv Ment Dis* 2014; 202: 521-529

CECHNICKI A, ANGERMEYER MC. Anticipated and experienced stigma among people with schizophrenia: Its nature and correlates. *Soc Psych Psych Epid*. 2011; 46(7):643-50.

CHAMBERLIN, J. The ex-patients' movement: Where we've been and where we are going. *Journal of Mind and Behavior*, 1990; 11: 323-336.

- CHEON B, CHIAO J. Cultural variation in implicit mental illness stigma. *J Cross Cult Psychol* 2012, 43:1058–1062.
- CHERNOMAS WM, CLARKE DE, CHISHOLM FA. Perspectives of women living with schizophrenia. *Psychiatr Serv* 2000; 51(12):1517–1521.
- CLEMENT S. et al. What is the impact of mental health-related stigma on help-seeking? A systematic review of quantitative and qualitative studies. *Psychol Med.* 2015; 45(1):11–27.
- CLEMENTE AS et al. Estigma relacionado ao transtorno bipolar de acordo com psiquiatras em Belo Horizonte, Estado de Minas Gerais, Brasil *Cad. Saúde Pública*, 2017; 33(6).
- COFFEY A, & ATKINSON P. Making sense of qualitative data. Complementary research strategies. Thousand Oaks, London, New Dehli: Sage Publications, 1996.
- COHEN J, STRUENING E. Opinions about mental illness in the personnel of two large mental hospitals. *Journal of Abnormal and Social Psychology.* 1962, Vol. 64, nº 5, p. 349-360.
- COLLINS PY, VON UNGER H, ARMBRISTER A. Church ladies, good girls, and locas: stigma and the intersection of gender, ethnicity, mental illness, and sexuality in relation to HIV risk. *Social Science & Medicine*, 2008; 67(3), 389-397.
- CORRIGAN, PW. How stigma interferes with mental health care. *American Psychologist.* 2004, 59, 614–625.
- CORRIGAN PW. Changing stigma through contact. *Advances in Schizophrenia and Clinical Psychiatry*, 2005, 1, 614–625.
- CORRIGAN PW. Best practices: Strategic stigma change (SSC): Five principles for social marketing campaigns to reduce stigma. *Psychiatric Services* 2011, 62(8):824–826.
- CORRIGAN P, KERR A, KNUDSEN L. The stigma of mental illness: explanatory models and methods for change. *Applied & Preventive Psychology*, 2005; 11(3),179-190.
- CORRIGAN PW, KLEINMAN P. The impact of mental illness stigma. In: Corrigan PW, editor. *On the stigma of mental illness: Practical strategies for research and social change.* Washington D.C.: American Psychological Association; 2005. p. 11-44.
- CORRIGAN PW, KOSYLUK KA, RÜSCH N. Reducing self-stigma by coming out proud. *American Journal of Public Health*, 2013, 103, 794–800.
- CORRIGAN PW, LARSON, J. E., & RÜSCH, N. Self-stigma and the why try effect: Impact on life goals and evidence-based practices. *World Psychiatry*, 2009, 8(2), 75–81.
- CORRIGAN PW, MARKOWITZ FE, WATSON AC. Structural levels of mental illness stigma and discrimination. *Schizophrenia Bull* 2004; 30(3):481–491.

CORRIGAN P, MORRIS SB, MICHAELS P, RAFACZ J, RÜSCH N. Challenging the public stigma of mental illness: A meta-analysis of outcome studies. *Psychiatr Serv.* 2012; 63:963–973.

CORRIGAN PW, PENN, DL. Disease and discrimination: Two paradigms that describe severe mental illness. *Journal of Mental Health,* 1997; 6(4), 355 – 366.

CORRIGAN PW, PENN, DL. Lessons from social psychology on discrediting psychiatric stigma. *American Psychologist,* 1999; 54, 765-776.

CORRIGAN PW, RAO D. On the Self-Stigma of Mental Illness: Stages, Disclosure, and Strategies for Change. *Canadian Journal of Psychiatry* 2012; 57(8): 464-469.

CORRIGAN PW, SCHMIDT A, BINK AB, NIEWEGLOWSKI K, AL-KHOUBA MA, QIN S, DISCONT S. Changing public stigma with continuum beliefs. *J Ment Health.* 2016; 26:1–8.

CORRIGAN PW, WATSON AC. At issue: Stop the stigma: Call mental illness a brain disease. *Schizophrenia Bulletin,* 2004, 30, 477–479.

CORRIGAN PW, WATSON AC. The paradox of self-stigma and mental illness. *Clinical Psychology-Science and Practice* 2002; 9(1): 35-53.

CORRIGAN PW, WATSON AC. Understanding the impact of stigma on people with mental illness. *World Psychiatry.* 2002; 1(1):16–20.

CORRIGAN PW, et al.: “Examining a Progressive Model of Self-Stigma and its Impact on People with Serious Mental Illness” *Psychiatry Res.* 2011; 189(3): 339–343.

CORRIGAN PW, et al. Prejudice, social distance, and familiarity with mental illness. *Schizophrenia Bulletin,* 2001, 27, 219–226.

CORRIGAN PW, et al. Blame, shame, and contamination: The impact of mental illness and drug dependence stigma on family members. *Journal of Family Psychology,* 2006, 20, 239–246.

CORRIGAN PW, et al. The Impact of Self-Stigma and Mutual Help Programs on the Quality of Life of People with Serious Mental Illnesses. *Community Mental Health J* 2013, 49:1–6.

COVELL NH, FRISMAN LK, ESSOCK SM. Rates of refusal to participate in research studies among men and women. *Psychiatr Serv.* 2003; 54:1541–1544.

CRABB J, et al. Attitudes towards mental illness in Malawi: a cross-sectional survey. *BMC Public Health.* 2012; 12:541.

CRESWELL J, POTTH C. *Qualitative inquiry and research design: choosing among five approaches.* 4th ed. Thousand Oaks: Sage Publications; 2017.

CROUCH M, MCKENZIE H. The logic of small samples in interview-based qualitative research. *Soc Sci Inf.* 2006; 45(4):483–99.

DAHL CM, DE SOUZA FM, LOVISI GM, CAVALCANTI MT. Stigma and recovery in the narratives of peer support workers in Rio de Janeiro, Brazil. *BJPsych Int.* 2015, Nov 1;12(4):83-85.

DAIN, N. Madness and the stigma of sin in American Christianity. In P.J. Fink & A. Tasman (eds), *Stigma and mental illness* (pp. 73 – 84). Washington, DC: American Psychiatric Press, 1992.

DAVIDSON, L. *Living Outside Mental Illness: Qualitative Studies of Recovery in Schizophrenia*. New York University Press, 2003.

DAVIS K. Intersectionality as buzzword: a sociology of science perspective on what makes a feminist theory successful. *Feminist Theory*, 2008; 9(1), 67-85.

DES COURTIS N, LAUBER C, COSTA CT, CATTAPAN-LUDEWIG K. Beliefs about the mentally ill: a comparative study between healthcare professionals in Brazil and in Switzerland. *Int Rev Psychiatry*. 2008; 20: 503-9.

DES COURTIS, N. et al. Beliefs about the mentally ill: a comparative study between healthcare professionals in Brazil and in Switzerland. *International Review of Psychiatry*, 2008, 20 (6), 503–509.

DICKERSON FB, SOMMERVILLE J, ORIGONI AE, RINGEL NB, PARENTE F. Experiences of stigma among outpatients with Schizophrenia. *Schizophrenia Bull* 2002; 28(1):143–155.

DIETRICH S, et al. The relationship between public causal beliefs and social distance toward mentally ill people. *Australian and New Zealand Journal Psychiatry* 2004, 38(5):348–354.

DOHERTY EG. Labeling effects in psychiatric hospitalisation: A study of diverging patterns of inpatient self-labeling processes. *Arch Gen Psychiatry* 1975, 32(5):562-568.

DUBUGRAS MT, EVANS-LACKO S, MARI J. A two-year cross-sectional study on the information about schizophrenia divulged by a prestigious daily newspaper. *J Nerv Ment Dis* 2011; 199(9): 659-65.

EKDAWI M, CONNING A: *Psychiatric rehabilitation: a practical guide* Chapman & Hall: London; 1994.

EISENBRUCH, M. Classification of natural and supernatural causes of mental distress. Development of a Mental Distress Explanatory Model Questionnaire. *J NervMent Dis*. 1990, 178:712–719.

ELBOGEN EB, JOHNSON SC. The intricate link between violence and mental disorder. *Arch Gen Psychiatry* 2009; 66(2):152–161.

ESTROFF, SE. *Making it crazy. An ethnography of psychiatric clients in an American community*. California: University of California Press, 1985.

EVANS-LACKO S, BROHAN E, MOJTABAI R, THORNICROFT G. Association between public views of mental illness and self-stigma among individuals with mental illness in 14 European countries. *Psychol Med.* 2012; 42:1741–1752.

FALK G. *Stigma: how we treat outsiders.* New York: Prometheus Books; 2001.

FALLOT, R. Spirituality and religion in recovery: Some current issues. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 2007; 30, 261–270.

FARINA, A. Are women nicer people than men? Sex and the stigma of mental disorders. *Clinical Psychology Review*, 1981; 1, 223-243.

FARINA A, FELNER, RD. Employment interviewer reactions to former mental patients *Journal of Abnormal Psychology*, 1973; 82, 268-272.

FARINA A, THAW J, LOEVERN JD. People's reactions to a former mental patient moving to their neighbourhood. *Journal of Community Psychology*, 1974; 2, 108-112.

FARKAS M, ANTHONY, WA. Psychiatric rehabilitation interventions: a review. *International Review of Psychiatry*, 2010, 22, 114–129.

FERREIRA, GCL SILVEIRA, PS. NOTO, AR. RONZANI, TM. Implicações da relação entre estigma internalizado e suporte social para a saúde: Uma revisão sistemática da literatura. *Estudos de Psicologia* 2014; 19(1): 1-88.

FINK PJ, TASMAN A. (Eds) *Stigma and Mental Illness.* Washington, DC, American Psychiatric Press, 1992.

FORRESTER-JONES R, BARNES A. On being a girlfriend not a patient: the quest for an acceptable identity amongst people diagnosed with a severe mental illness. *J Ment Health* 2008; 17(2):153–172.

FORRESTER-JONES R, CARPENTER J, CAMBRIDGE P, TATE A, HALLAM A, KNAPP M, BEECHAM J. The quality of life of people 12 years after resettlement from long stay hospitals: Users' views on their living environment, daily activities and future aspirations. *Disability and Society*, 2002; 17, 747 – 758.

FORRESTER-JONES R, JONES S, HEASON DI'TERLIZZI M. Supported Employment: a Route to Social Networks. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 2004; 17, 199 – 208.

FOSSEY E, HARVEY C, MCDERMOTT F, et al: Understanding and evaluating qualitative research. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 2002; 36:717–732.

FOUCAULT, M. *História da Loucura na Idade Clássica.* São Paulo: Perspectiva, 1978.

FRANKLAND JL, JOHN DN, BLOOR MJ: Decision-making in, and outcomes of, minor illness episodes – a qualitative approach. *Pharm J* 1999, 263:36-37.

FUNG KM, TSANG HW, CHAN F. Self-stigma, stages of change and psychosocial treatment adherence among Chinese people with schizophrenia: a path analysis. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology* 2010; 45(5): 561-8.

FURNHAM A, BOWER P. A comparison of academic and lay theories of schizophrenia. *British Journal of Psychiatry*, 1992; 161, 201 – 210.

GAEBEL W, RÖSSLER W, SARTORIUS N, eds. *The Stigma of Mental Illness – End of the Story?* Heidelberg, Germany: 2016, Springer.

GALLO, KM. First person account: Self stigmatization. *Schizophrenia Bulletin*, 1994; 20, 407 – 410.

GAMBATTO R, SILVA ALP. Reforma psiquiátrica e a reinserção do portador de Transtorno Mental na família. *Psicol. Argum.* 2006; v.24, n.45: 25-33.

GASPARINI D, et al. A doença mental na ótica de indivíduos psicóticos: suas falas e representações gráficas. *Rev pesq.: cuid. fundam.* 2013; 5(1): 3421-31

GUEST G, BUNCE A, JOHNSON L. How many interviews are enough?: an experiment with data saturation and variability. *Field Methods.* 2006; 18(1):59–82.

GOFFMAN, E. *Asylums: essays on the social situation of mental patients and other inmates.* New York: Doubleday Anchor, 1961.

GOFFMAN, E. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada.* Márcia Bandeira de Mello Leite Nunes (Trad.). Rio de Janeiro: LTC, 1975, p.12.

GOFFMAN, E. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada.* 4ª ed. Rio de Janeiro: LTC, 1988.

GOFFMAN, E. A Situação Negligenciada. In: RIBEIRO, BT e GARCEZ, PM. (ORG.). *Sociolinguística Interacional.* Loyola: São Paulo, 2002, p. 13-20.

GLASER BJ, STRAUSS AL. *Grounded theory: Strategies for qualitative research;* 1998.

GONZÁLEZ-TORRES MA, ORAA R, ARÍSTEGUI M, FERNÁNDEZ-RIVAS A, GUIMON J. Stigma and discrimination towards people with schizophrenia and their family members. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol.* 2007; 42(1):14–23.

GRAY, B et al. Patterns of exclusion of carers for people with mental health problems: The perspectives of professionals. *Journal of Social Work Practice*, 2010, 24, 475–492.

GREATLEY, A, & FORD, R. *Out of the maze.* London: Sainsbury Centre for Mental Health/Kings Fund., 2003.

GRIFFITHS KM, CARRON-ARTHUR B, PARSONS A, REID R. Effectiveness of programs for reducing the stigma associated with mental disorders. A meta-analysis of randomized controlled trials. *World Psychiatry Off J World Psychiatr Assoc (WPA).* 2014; 13(2):161–75.

GRONHOLM PC, THORNICROFT G, LAURENS KR, EVANS-LACKO S. Mental health related stigma and pathways to care for people at risk of psychotic disorders or experiencing first-episode psychosis: A systematic review. *Psychol Med.* 2017; 47:1867–1879.

GRUBAUGH AL, FRUEH BC, ZINZOW HM, CUSACK KJ, WELLS C. Patients' perceptions of care and safety within psychiatric settings. *Psychological Services*, 2007; 4(3), 193-201.

GUADA J., et al. The relationships among perceived criticism, family contact, and consumer clinical and psychosocial functioning for African-American consumers with schizophrenia. *Community Ment Health J.* 2009; 45(2):106-16.

GULLIVER, A., GRIFFITHS, K. M., & CHRISTENSEN, H. Perceived barriers and facilitators to mental health help-seeking in young people: A systematic review. *BMC Psychiatry*, 2010, 10(1), Article 113.

GUREJE O, et al. Community study of knowledge of and attitude to mental illness in Nigeria. *Braz J Psychiatry.* 2005; 186:436–41.

GUREJE O, et al. Do beliefs about causation influence attitudes to mental illness? *World Psychiatry.* 2006; 5(2):104–7.

GUTIÉRREZ-MALDONADO J, CAQUEO-URÍZAR A, FERRER-GARCÍA M, FERNÁNDEZ-DÁVILA P. Influence of the perception of support social functioning on the quality of life of patients with schizophrenia their caregivers. *Psicothema* 2012; 24(2):255–262.

HAAN L, PETERS B, DINGEMANS P, WOUTERS L, LINSZEN D. Attitudes of patients toward the first psychotic episode and the start of treatment. *Schizophrenia Bulletin*, 2002; 28(3), 431-442.

HANCOCK, AM. When multiplication doesn't equal quick addition: examining intersectionality as a research paradigm. *Perspectives on Politics*, 2007; 5(1), 63-79.

HANKIVSKY O, CORMIER R. Intersectionality: Moving women's health research and policy forward. Vancouver: Women's Health Research Network, 2009.

HASSON-OHAYON I, et al. Insight into mental illness, self-stigma, and the family burden of parents of persons with a severe mental illness. *Comp Psychiatry* 2011, 52(1):75–80.

HANSSON L, JORMFELDT H, SVEDBERG P, SVENSSON B. Mental health professionals' attitudes towards people with mental illness: Do they differ from attitudes held by people with mental illness? *International Journal of Social Psychiatry*, 2013; 59, 48–54.

HENGARTNER, MP. et al. Public stigmatization of different mental disorders: a comprehensive attitude survey. *Epidemiology and Psychiatric Science* selectronic publication, 2012 July.

HINSHAW SP, CICCHETTI, D. Stigma and mental disorder: Conceptions of illness, public attitudes, personal disclosure, and social policy. *Dev Psychopathol.* 2000, 12: 555–598.

HINSHAW SP, STIER A. Stigma as related to mental disorders. *Ann Rev Clin Psychol*. 2008; 4:367–393.

HIRAI, M.; CLUM, G. Development, reliability and validity of the beliefs toward mental illness scale. *Journal of Psychopathology and Behavioral Assessment*. 2000, Vol 22, nº 3, p. 221-236.

HIRDES A, SCARPARO HBK. O labirinto e o minotauro: saúde mental na Atenção Primária à Saúde *Ciência & Saúde Coletiva*, 2015, 20(2): 383-393.

HIRDES A. A reforma psiquiátrica no Brasil: uma (re)visão. *Ciê Saude Colet*. 2009, Feb;14(1):297-305.

HOLLOWAY I, TODRES L. The status of method: flexibility, consistency and coherence. *Qualitative Research*, 2003, 3(3), 345-357.

HOLLWAY W. *Subjectivity and method in psychology: Gender, meaning and science*. Newbury Park, CA: Sage, 1989.

HOPPER K., et al. To have and to hold: a cross-cultural inquiry into marital prospects after psychosis. *Glob Public Health* 2007; 2(3): 257-80.

HOUSE JS, UMBERSON D, LANDIS, KR. Structures and processes of social support. *Annual Review of Sociology*, 1988; 14, 293 – 318.

HULTSJO S., et al. Foreign-born and Swedish-born families' perceptions of psychosis care. *Int J Ment Health Nurs*. 2009; 18(1): 62-71.

HUXLEY, P., & THORNICROFT, G. Social inclusion, social quality and mental illness. *The British Journal of Psychiatry*, 2003, 182, 289–290.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA – IBGE. Censo Demográfico 2010. Características gerais da população, religião e pessoas com deficiência. Acesso em: 25 out. 2019.

JABLENSKY A, et al. Schizophrenia: manifestations, incidence and course in different cultures: a World Health Organization ten-country study. *Psychol Med Monogr Suppl*. 1992; 20:1-97.

JACOBY A. Felt versus enacted stigma: a concept revisited. Evidence from a study of people with epilepsy in remission. *Social Science and Medicine*, 1994; 38, 269-274.

JENKINS JH, CARPENTER-SONG E. The new paradigm of recovery from schizophrenia: Cultural conundrums of improvement without cure. *Culture Med Psychiatry*. 2005; 29:379–413.

JENKINS JH, CARPENTER-SONG E. Stigma despite recovery: Strategies for living in the aftermath of psychosis. *Med Anthropol Q*. 2008; 22:381– 409.

JENSEN R, DAM, M. Public attitudes toward epilepsy in Denmark. *Epilepsia*. 1992, 33: 459–463.

JODELET, D. *As Representações Sociais*. EDUERJ, 2001.

JONES E, et al. *Social stigma: The psychology of marked relationships*. New York: Freeman; 1984.

JORGE MSB, BEZERRA MLMR. Inclusão e exclusão social do doente mental no trabalho: representações sociais. *Texto Contexto Enferm* 2004; 13(4): 551-8.

JORM AF, GRIFFITHS KM. The public's stigmatizing attitudes towards people with mental disorders: How important are biomedical conceptualizations? *Acta Psychiatr Scand*. 2008, 118:315–321.

JUDGE AM, ESTROFF SE, PERKINS DO, PENN DL. Recognizing and responding to early psychosis: a qualitative analysis of individual narratives. *Psychiatr Serv* 2008; 59(1):96–99.

KAKUMA, R. et al. Human resources for mental health care: current situation and strategies for action. *Lancet*. 2011 Nov 5; 378(9803):1654-63.

KALAM AFA, et al. Demandas dos familiares de pessoas com transtorno mental. *Rev Enferm UFPI*. 2017 Jul-Sep; 6(3):11-7)

KARIDI MV, et al. Perceived social stigma, self-concept, and self-stigmatization of patient with schizophrenia. *Compr Psychiatry* 2010, 51:19–30.

KARNIELI-MILLER O, PERLICK DA, NELSON A, MATTIAS K, CORRIGAN P, ROE D. Family members' of persons living with a serious mental illness: experiences and efforts to cope with stigma. *J Mental Health*. 2013; 22(3):254–62.

KAY SR, FISZBEIN A, OPLER LA. The positive and negative syndrome scale (PANSS) for schizophrenia. *Schizophr Bull* 1987; 13(2):261–276.

KENDRICK T. Cardiovascular and respiratory risk factors and symptoms among general practice patients with long-term mental illness. *Br J Psychiatr* 1996; 139: 733–739.

KING M. et al. The Stigma Scale: development of a standardized measure of the stigma of mental illness. *Br J Psychiatry* 2007, 190:248–254.

KIRA IA, LEWANDOWSKI L, ASHBY JS, TEMPLIN T, RAMASWAMY V, MOHANESH J. The traumatogenic dynamics of internalized stigma of mental illness among Arab American, Muslim, and Refugee Clients. *Journal of the American Psychiatric Nurses Association*, 2014; 20(4), 250–266.

KLEINMAN A. *Rethinking Psychiatry: From Category to Personal Experience*. New York (NY): The Free Press, 1988.

KLEINMAN A. et al. The social course of epilepsy: chronic illness as social experience in interior China. *Soc Sci Med* 1995; 40:1319-30.

KLEINMAN A, HALL-CLIFFORD R. Stigma: a social, cultural and moral process. *J Epidemiol Community Health* 2009; 63:4189.

KLEINMAN A, YUNXIANG Y, JING J, SING L, ZHANG E. *Deep China: The moral life of the person, what anthropology and psychiatry tell us about china today*. Berkeley: University of California, 2011.

KLIN, A, & LEMISH, D. Mental disorders stigma in the media: Review of studies on production, content, and influences. *Journal of Health Communication*, 2008, 13, 434–449.

KNAAK S, PATTEN SB. *Building and delivering successful anti-stigma programs for healthcare providers: results of a qualitative study*. Ottawa: Mental Health Commission of Canada; 2014.

KNIFTON L, et al. Community conversation: addressing mental health stigma with ethnic minority communities. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2010, 45:497–504.

KNIGHT MTD, WYKES T, HAYWARD P. Primary investigation findings, in *Stigmatization in Schizophrenia: Identification and Intervention (SISII)*. Poster presented at *Psychological Treatments for Schizophrenia*, Cambridge, 2001; 6 – 7 September.

KRAJEWSKI C, BURAZERI G, BRAND H. Self-stigma, perceived discrimination and empowerment among people with a mental illness in six countries: Pan European stigma study. *Psychiat Res*. 2013: S0165-1781.

KRUPCHANKA D, KRUK N, MURRAY J, DAVEY S, BEZBORODOVS N, WINKLER P, et al. Experience of stigma in private life of relatives of people diagnosed with schizophrenia in the Republic of Belarus. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*. 2016; 51(5):757–65.

KURIHARA T, et al. Public attitudes towards the mental ill: a cross-cultural study between Bali and Tokyo. *Psychiatry Clin Neurosci* 2000, 54:547–552.

LAING, R.D. *The Divided Self: An Existential Study in Sanity and Madness*. Harmondsworth: Penguin, 1960.

LAUBER C, et al. Do mental health professionals stigmatize their patients? *Acta Psychiatr Scand Suppl*. 2006; (429):51-9.

LAUBER C, RÖSSLER W. Stigma towards people with mental illness in developing countries in Asia. *Int Rev Psychiatry* 2007, 19(2):157–178.

LEE S, LEE MTY, MARCUS CYL, & KLEINMAN A. Experience of social stigma by people with schizophrenia in Hong Kong. *The British Journal of Psychiatry*, 2005; 186, 153 – 157.

LEETE E. How I manage and perceive my illness. *Schizophrenia Bulletin*, 1989; 15(2), 197-200.

LEFF, J., & WARNER, R. Social inclusion of people with mental illness. Cambridge, UK: 2006, Cambridge University Press.

LEHMANN A. The well-being of chronic mental patients. *Arch Gen Psychiatry* 1983, 40:369-373.

LESTER H, TRITTER JQ, ENGLAND E. Satisfaction with primary care: the perspectives of people with schizophrenia. *Fam Pract* 2003; 20(5):1–11.

LEVEY, S & HOWELLS, K. Dangerousness, unpredictability and the fear of people with schizophrenia. *The Journal of Forensic Psychiatry*, 1995; 6(1), 19 – 39.

LINCOLN TM, ARENS E, BERGER C, RIEF W. Can antistigma campaigns be improved? A test of the impact of biogenetic versus psychosocial causal explanations on implicit and explicit attitudes to schizophrenia. *Schizophr Bull* 2008; 34:984-94.

LINK BG. Mental patient status, work, and income: An examination of the effects of a psychiatric label. *American Sociological Review* 1982, 47:202–215.

LINK BG. Understanding labeling effects in the area of mental disorders: an assessment of the effects of expectations of rejection. *Am Sociol Rev.* 1987; 52(1):96-112.

LINK, BG. A Modified Labeling Theory Approach to Mental Disorders: An Empirical Assessment. *American Sociological Association Stable*, 1989; 400-423.

LINK BG. Evidence concerning the consequences of stigma for the self-esteem of people with severe mental illnesses. Paper presented at the First International Conference on Reducing Stigma and Discrimination because of Schizophrenia, Leipzig, 3 September, 2001.

LINK BG, CULLEN FT. Contact with the mentally ill and perceptions of how dangerous they are. *Journal of Health and Social Behaviour* 1986; 27, 289–303.

LINK BG, MIROTZNIK J, CULLEN FT. The effectiveness of stigma coping orientations: Can negative consequences of mental illness labeling be avoided? *Journal of Health and Social Behaviour*, 1991; 32, 302 – 320.

LINK B, STRUENING EL, RAHAV M, et al. On stigma and its consequences: Evidence from a longitudinal study of men with dual diagnoses of mental illness and substance abuse. *Journal of Health & Social Behavior* 1997, 38(2):177–190.

LINK BG, PHELAN JC. Conceptualizing stigma. *Annual Review of Sociology*, 2001, 27, 363–385.

LINK BG, PHELAN JC. Stigma and its public health implications. *Lancet* 2006; 367:528-9.

LINK BG, CASTILLE D, STUBER J. Stigma and coercion in the context of outpatient treatment for people with mental illnesses. *Soc Sci Med* 2008; 67:409-19.

LINK BG, WELLS J, PHELAN JC, YANG L. Understanding the importance of symbolic interaction stigma: How expectations about the reactions of others adds to the burden of mental illness stigma. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 2015; 38(2), 117–124.

LINK BG, YANG LH, PHELAN JC, COLLINS PY. Measuring mental illness stigma. *Schizophrenia Bulletin* 2004; 30, 511–541.

LIVINGSTON JD, BOYD JE. Correlates and consequences of internalized stigma for people living with mental illness: A systematic review and meta-analysis. *Soc Sci Med*. 2010; 71(12): 2150-61.

LLOYD C, SULLIVAN D, WILLIAMS PL. Perceptions of social stigma and its effect on interpersonal relationships of young males who experience a psychotic disorder. *Aust Occup Ther J* 2005; 52(3):243–250.

LOCH AA. Stigma and higher rates of psychiatric re-hospitalization: Sao Paulo public mental health system. *Rev Bras Psiquiatr*. 2012; 34: 185-92.

LOCH AA et al. Stigma toward schizophrenia: do all psychiatrists behave the same? Latent profile analysis of a national sample of psychiatrists in Brazil. *BMC Psychiatry*, 2013(a), 13:92.

LOCH AA, et al. The more information, the more negative stigma towards schizophrenia: Brazilian general population and psychiatrists compared. *Psychiatry Res*. 2013, 205: 185 – 191.

LOCH AA, et al. Patterns of stigma toward schizophrenia among the general population: a latent profile analysis. *Int J Soc Psychiatry*. 2014; 60:595-605.

LÓPEZ S, GUARNACCIA P. Cultural psychopathology: Uncovering the social world of mental illness. *Annual Review Psychology*, 2000; 51, 571–598.

LUNDBERG B, HANSSON L, WENTZ E, BJORKMAN T. Sociodemographic and clinical factors related to devaluation/discrimination and rejection experiences among users of mental health services. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2007, 42:295–300.

LYSAKER PH, et al. Stigma, social function and symptoms in schizophrenia and schizoaffective disorder: associations across 6 months. *Psychiatry Research* 2007; 149(1): 89-95.

LYSAKER PH, ROE D, YANOS PT. Toward understanding the insight paradox: Internalized stigma moderates the association between insight and social functioning, hope, and self-esteem among people with schizophrenia spectrum disorders. *Schizophr Bull*. 2007; 33:192-199.

LYSAKER PH, TSAI J, YANOS P, ROE D. Associations of multiple domains of self-esteem with four dimensions of stigma in schizophrenia. *Schizophr Res* 2008; 98(1–3):194–200.

MALTERUD K, SIERSMA VD, GUASSORA AD. Sample size in qualitative interview studies: guided by information power. *Qual Health Res*. 2016; 26(13):1753–60–57.

MANZO JF. On the sociology and social organization of stigma: some ethno methodological insights. *Human Studies*, 2004; 27(4), 401-416.

MARKOWITZ FE. Mental illness, crime, and violence: risk, context, and social control. *Aggress Viol Behav* 2011; 16(1):36–44.

MARTÍ, JB. The relational vulnerability: Analysis of the phenomenon and intervention guidelines. *Redes – Revista Hispana para el Análisis de Redes Sociales*, 2006, 11(4), 1–18.

MARTIN D, ANDREOLI SB, PINTO RM, BARREIRA TM. Living conditions of people with psychotic disorders living in slums in Santos, Southeastern Brazil. *Rev Saude Publica*. 2011, 45:693-9.

MARTIN E. *Bipolar expeditions: mania and depression in American culture*. Princeton: Princeton University Press; 2007

MARTIN, J. et al. Of fear and loathing: the role of “disturbing behavior”, labels, and causal attribution in shaping public attitudes toward people with mental illness. *Journal of Health and Social Behavior*. 2000, Vol. 41, n° 2, p. 208-223.

MASCAYANO, F. et al. Stigma toward Mental Illness in Latin America and the Caribbean: a systematic review. *Revista Brasileira de Psiquiatria*. 2016; 38:73–85.

MCCANN TV., et al. Bachelor of Nursing students’ beliefs about prognosis and outcomes for people with schizophrenia: a longitudinal study. *Int J Ment Health Nurs*. 2009; 18(1): 72-9.

MCCANN E. Investigating mental health service user views regarding sexual and relationship issues. *J Psychiatr Ment Health Nurs* 2010; 17(3):251–259.

MCCOURT PERRING, C. *The experience of psychiatric hospital closure: An anthropological study*. Aldershot: Avebury, 1993.

MCD AID D, KNAPP M, RAJA S. Barriers in the mind: promoting an economic case for mental health in low- and middle-income countries. *World Psychiatry*, 2008, 7, 79–86.

MECHANIC, D. Sociological dimensions of illness behavior. *Soc Sci Med*. 1995, 41:1207–1216.

MEEKS S, MURRELL, SA. Service providers in the social networks of patients with severe mental illness *Schizophrenia Bulletin*, 1994; 20, 399-406.

MESTDAGH A, HANSEN B. Stigma in patients with schizophrenia receiving community mental health care: a review of qualitative studies. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*. 2014; 49(1):79–87.

MICHALAK EE, YATHAM LN, KOLESAR S, LAM RW. Bipolar disorder and quality of life: a patient centered perspective. *Qual Life Res*. 2006; 15: 25-37.

MINAYO, MCS. *O desafio do conhecimento: Pesquisa qualitativa em saúde*. São Paulo, 2010, Brasil: Hucitec.

MINAYO, MCS; DESLANDES, SF; NETO, OC; GOMES, R. Pesquisa social: teoria, método e criatividade. Petrópolis, RJ: Vozes, 2003.

MITTAL D, CORRIGAN P, DRUMMOND KL, PORCHIA S, SULLIVAN G. Provider opinions regarding the development of a stigma-reduction intervention tailored for providers. *Health Educ Behav*. 2016; 43(5):577–83.

MORA-RIOS J, MEDINA-MORA ME, ITO-SUGIYAMA ME, NATERA G. The meanings of emotional ailments in a marginalized community in México City. *Qualitative Health Research*, 2008; 18, 830–842.

MORA-RIOS J, NATERA G, BAUTISTA-AGUILAR N, ORTEGA-ORTEGA M. Public stigma and mental illness. Using a social representation theory approach. In F. Flores-Fátima (Ed.), *Social representations and research contexts with gender perspective* (pp. 45–80). México: Centro Regional de Investigaciones Multidisciplinarias, Universidad Nacional Autónoma de México, 2013.

MOREIRA, V. & MELO, AK. “Minha Doença é Invisível!”: Revisitando o Estigma de ser Doente Mental. *Interação em Psicologia*. 2008; (12)2: 305-314.

MORIARTY A, JOLLEY S, CALLANAN MM, GARETY P. Understanding reduced activity in psychosis: the roles of stigma and illness appraisals. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2012; 47(10): 1685–1693.

MOSES T. Determinants of mental illness stigma for adolescents discharged from psychiatric hospitalization. *Social Science and Medicine*, 2014; 109, 26–34.

MUÑOZ M, et al. Proposal of a socio-cognitive-behavioral structural equation model of internalized stigma in people with severe and persistent mental illness. *Psychiat Res*. 2011; 186(2-3):402-8.

MURTHY RS. Stigma is universal but experiences are local. *World Psychiatry*. 2002; 1:28.

NEWTON, L. Young people’s experiences of group psychological therapy for auditory hallucinations. Paper presented at the 4th Annual Interpretative Phenomenological Analysis Conference, London, 2002; 4 July.

NICHOLSON, N. Qualitative research, psychology and mental health: Analysing subjectivity. *Journal of Mental Health*, 1995; 4, 337–345.

NITHSDALE V, DAVIES J, CROUCHER P. Psychosis and the experience of employment. *J Occup Rehabil* 2008; 18(2):175–182.

NOBRE, J, CALDAS, A. Saúde mental e reforma psiquiátrica brasileira: reflexões acerca da cidadania dos portadores de transtornos mentais. *Cadernos UniFOA*, dez 2012.

NORDT C, RÖSSLER W, LAUBER C. Attitudes of mental health professionals toward people with schizophrenia and major depression. *Schizophr Bull*. 2006; 32:709-14.)

NUNES M, TORRENTÉ M. Estigma e violências no trato com a loucura. *Rev Saúde Pública* 2009; 43(Supl.1): 101-108.

OCHOA S, et al. Estudio cualitativo sobre la autopercepción del estigma social en personas com esquizofrenia. *Rev Asoc Esp Neuropsiq.* 2011; 31(111):477-89.

OLIVEIRA RF et al. Acesso e integralidade: a compreensão dos usuários de uma rede de saúde mental. *Ciência & Saúde Coletiva* 2012; 17(11): 3069-3078.

OMS. Declaração de Helsinki. Luta contra o estigma e a discriminação em relação aos transtornos mentais. Genebra: ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE, 2005.

OMS. Informe sobre a saúde mundial, 2013. Investigações para uma cobertura sanitária universal. Genebra: ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE.

OMS/OPAS. Declaração de Caracas. Conferência Regional para a Reestruturação da Atenção Psiquiátrica na América Latina no Contexto dos Sistemas Locais de Saúde (SILOS). 1990, nov. 14; Caracas, Venezuela. Caracas.

OTTATI V, BODENHAUSEN GV, NEWMAN LS. Social psychological models of mental illness stigma. In: Corrigan PW, editor. *On the stigma of mental illness: Practical strategies for research and social change.* Washington D.C.: American Psychological Association; 2005. p. 99-128.

PAGE, S. Effects of the mental illness label in attempts to obtain accommodation. *Canadian Journal of Behavioral Science*, 1977; 9, 85-90.

PAGE, S. Psychiatric stigma' Two studies of behavior when the chips are down. *Canadian Journal of Community Mental Health*, 1983; 2, 13-19.

PAIM, J., et al. The Brazilian health system: history, advances, and challenges. *The Lancet.* 2011, 377 (9779), 1778–1797.

PATTYN E, VERHAEGHE M, SERCU C. Medicalizing versus psychologizing mental illness: what are the implications for help seeking and stigma? A general population study. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2013; 48:1637-45.

PELUSO ETP, BLAY SL. Community perception of mental disorders - a systematic review of Latin American and Caribbean studies. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol.* 2004; 39(12): 955-61.

PELUSO ETP, BLAY SL. Public stigma and schizophrenia in São Paulo city. *Rev. Bras. Psiquiatr.* 2011; v.33, n.2

PINFOLD V, BYRNE P, TOULMIN H. Challenging stigma and discrimination in communities: a focus group study identifying UK mental health service users' main campaign priorities. *Int J Soc Psychiatry* 2005; 51(2):128–138.

PENN DL, KOHLMAIER JR, CORRIGAN PW. Interpersonal factors contributing to the stigma of Schizophrenia: social skills, perceived attractiveness, and symptoms. *Schizophr Res* 2000; 45:37–45.

PENN D.L, NOWLIN-DRUMMOND A. Politically correct labels and schizophrenia: A rose by any other name? *Schizophrenia Bulletin*, 2001; 27, 197 – 203.

PEPPER, B. A public policy for the long-term mentally ill: a positive alternative to reinstitutionalization. *American Journal Orthopsychiatry*. 1986, Vol. 57, n° 3, p. 452-457.

PERRY BM, TAYLOR D, SHAW SK. You've got to have a positive state of mind: an interpretative phenomenological analysis of hope and first episode psychosis. *J Ment Health* 2007; 16(6):781–793.

PESCOSOLIDO BA, MEDINA TR, MARTIN JK, LONG JS. The “backbone” of stigma: identifying the global core of public prejudice associated with mental illness. *Am J Public Health*. 2013; 103:853-60.

PESCOSOLIDO, BA. The public stigma of mental illness: What do we think; what do we know; what can we prove? *Journal of Health and Social Behavior*. 2013, 54(1), 1–21.

PETER O, LANG J, STEIN K, WIRTH K, JUNGBAUER J. “The diagnosis is not me—But it is a part of me”—An in-depth interview study on perspectives of mentally ill people. *Psychiatr Prax*, 2017.

PHELAN, J. C. et al. Public conceptions of mental illness in 1950 and 1996: what is mental illness and is it to be feared? *Journal of Health and Social Behavior*. 2000, Vol. 41, n° 2, p. 188-207.

PHILLIPS M, et al. Stigma and expressed emotion; a study of people with schizophrenia and their family members in China. *British Journal of Psychiatry* 2002, 181, 488–493.

PINTO-FOLTZ M, LOGSDON M. Reducing Stigma Related to Mental Disorders: Initiatives, interventions, and recommendations for nursing. *Arch Psychiatr Nurs*. 2009, 23:32–40.

PORTER R. Can the stigma of mental illness be changed? *Lancet*, 1998; 352: 1049–1050.

QUINN PATTON, M. *Qualitative Research and Evaluation Methods* 3rd edition. Thousand Oaks, London, New Delhi: Sage Publications; 2002.

RAFTERY, J. Mental health services in transition: the United States and the United Kingdom. *British Journal of Psychiatry*. 1992, Vol.161, n° 5, p. 589-593.

RAO H, MAHADEVAPPA H, PILLAY P, SESSAY M, ABRAHAM A, LUTY J. A study of stigmatized attitudes towards people with mental health problems among health professionals. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 2009; 16, 279–284.

READ J, HASLAM N, SAYCE L, DAVIES E. Prejudice and schizophrenia: a review of the “mental illness is an illness like any other” approach. *Acta Psychiatr Scand* 2006; 114:303-18.

REDMOND C, LARKIN M, HARROP C. The personal meaning of romantic relationships for young people with psychosis. *Clin Child Psychol Psychiatry* 2010; 15(2):151–170.

REPPER, J, & PERKINS, R. Social inclusion and recovery. Edinburgh, UK: 2003, Baillière Tindall.

RÉZIO LA, MORO TN, MARCON SR, FORTUNA CM. Contribuições do PET-Saúde/Redes de Atenção Psicossocial à Saúde da Família Interface (Botucatu). 2015; 19 Supl 1:793-804.

RIDGWAY PA. The voice of consumers of mental health services: A call for change. Burlington, VT: Trinity College, Center for Community Change Through Housing and Support, 1988.

RIESSMAN, CK. Narrative Methods for the Human Sciences. Los Angeles, London, New Dehli, Singapore: Sage Publications, 2008, p.251.

RITSHER JB, POORNI GO, GRAJALES M. Internalized stigma of mental illness: Psychometric properties of a new measure. *Psychiatry Res* 2003, 121:31–49.

RITSHER, JB, & PHELAN, JC. Internalized stigma predicts erosion of morale among psychiatric outpatients. *Psychiatry Research*, 2004, 129, 257–265.

RODRIGUES RC et al. Reforma psiquiátrica e inclusão social pelo trabalho. *Ciência & Saúde Coletiva*, 2010; 15(Supl.1): 1615-1625.

RONZANI TM, FURTADO EF. Estigma social sobre o uso de álcool. *Braz J Psychiatry*. 2010; 59(4):326–32.

ROSE D, et al. INDIGO study group: Reported stigma and discrimination by people with a diagnosis of schizophrenia. *Epidemiol Psychiatr Sci* 2011, 20:193–204.

ROSE D, WILLIS R, BROHAN E, SARTORIUS N, VILLARES C, WAHLBECK K, THORNICROFT G. Reported stigma and discrimination by people with a diagnosis of schizophrenia. *Epidemiol Psychiatr Sci* 2011; 20(2):193–204.

ROSENFELD, S. 'Labeling mental illness: the effects of received services and perceived stigma on life satisfaction', *American Sociological Review*, 1997; vol. 62, pp. 660–672.

ROSSLER W, SALIZE HJ, VAN OS J, RIECHER-ROSSLER A. Size of burden of schizophrenia and psychotic disorders. *Eur Neuropsychopharmacol*. 2005, 15: 399 – 409.

RUSCH N, ANGERMEYER MC, CORRIGAN PW. Mental illness stigma: Concepts, consequences, and initiatives to reduce stigma. *Eur Psychiat*. 2005; 20:529-36.

RUSCH N, CORRIGAN PW, POWELL K, RAJAH A, OLSCHESKI M, WILKNISS S, BATIA K. A stress-coping model of mental illness stigma: II. Emotional stress responses, coping behavior and outcome. *Schizophr Res*. 2009a; 110:65-71.

RUSCH N, HEEKEREN K, THEODORIDOU A, DVORSKY D, MULLER M, PAUST T, CORRIGAN PW, WALITZA S, ROSSLER W. Attitudes towards help-seeking and stigma among young people at risk for psychosis. *Psychiatr Res*. 2013; 210:1313-1315.

RUSCH N, et al. Self-stigma, group identification, perceived legitimacy of discrimination and mental health service use. *Br J Psychiatry* 2009, 195:551–552.

RUSCH N, HOLZER A, HERMANN C, SCHRAMM E, JACOB G, BOHUS M, LIEB K & CORRIGAN, PW. Self-stigma in women with borderline personality disorder and women with social phobia. *Journal of Nervous & Mental Disease*, 2006; vol. 194, no. 10, pp. 766–773.

RYAN GW, BERNARD HR: Techniques to identify themes. *Field Methods* 15:85–109, 2003

SADIGURSKY, D., TAVARES, JL. Some considerations about the deinstitutionalization process. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. 1998, 6, 2.

SADLER JZ. Stigma, conscience, and science in psychiatry: past, present, and future. *Acad Med*. 2009; 84(4):413-7.

SADOW, D, & RYDER, M. Reducing stigmatization attitudes held by future health professionals: The person is the message. *Psychological Services*, 2008, 5, 362–372.

SALES CA, et al. Vivências dos familiares ao cuidar de um ente esquizofrênico: um enfoque fenomenológico. *Rev. Eletr. Enf.* 2010; 12(3): 456-63.

SALLES, MM., & BARROS, S. Everyday life after mental illness: Challenge for mental health. *Acta Paul Enferm*, 2009, 22(1), 11–16.

SALLES MM, BARROS S. Inclusão social de pessoas com transtornos mentais: a construção de redes sociais na vida cotidiana. *Ciênc Saúde Colet*. 2013; 18(7):2129-38.

SALLES, MM, & BARROS, S. Social representation of users of a Psychosocial Care Center and those in their social network on mental illness and social inclusion. *Saúde e Sociedade*, 2013, 22(4), 1059-1071.

SANTOS et al. Stigma: The Perspective of Workers on Community Mental Health Services-Brazil. *Glob Qual Nurs Res*. 2016 Oct 6; 2016 Jan-Dec.

SARACENO B, et al. Barriers to improvement of mental health services in low-income and middle-income countries. *Lancet*. 2007; 370:1164-74.

SARTORIUS N. Stigma: What psychiatrists can do about it? *Lancet*, 1998; 325 (9133), 1058–1059.

SARTORIUS N. Iatrogenic stigma of mental illness. *BMJ* 2002; 324:1470-1.

SARTORIUS N. Lessons from a 10-year global programme against stigma and discrimination because of an illness. *Psychol Health Med*. 2006; 11: 383-8.

SARTORIUS, N. Stigma and mental health. *Lancet*, 2007, 370, 810–811.

SAXENA S, et al. Resources for mental health: scarcity, inequity, and inefficiency. *Lancet* 2007; 370:878-89.

SAYCE, L. From psychiatric patient to citizen: Overcoming discrimination and social exclusion. Basingstoke, UK: 2000, Macmillan.

SCHEFF, T.J. The Labeling Theory of Mental Illness *American Sociological Review*. 1974, 39, pp. 444–452.

SCHEFF, T. *Being Mentally Ill*, 3rd edn, Adline, Chicago, 1999.

SCHOMERUS G, ANGERMEYER MC, BAUMEISTER SE, STOLZENBURG S, LINK BG, PHELAN JC. An online intervention using information on the mental health-mental illness continuum to reduce stigma. *Eur Psychiatry*, 2016; 32:21–27.

SCHOMERUS G, et al. Public attitudes towards mental patients: a comparison between Novosibirsk, Bratislava and German cities. *Eur Psychiat* 2006, 21:436–441.

SCHOMERUS G, et al. Evolution of public attitudes about mental illness: a systematic review and meta-analysis. *Acta Psychiatr Scand* 2012, 125: 440 – 452.

SCHULZE, B. Evaluating Programmatic Needs on Stigma of Mental Illness. In *Stigma in Mental Health: Interventions to Reduce the Burden*. London: John Wiley & Sons, 2008.

SCHULZE B, ANGERMEYER MC. Subjective experiences of stigma: a focus group study of schizophrenic patients, their relatives and mental health professionals. *Soc Sci Med*. 2003; 56(2):299–312.

SCHULZE B, RICHTER-WERLING M, MATSCHINGER H, ANGERMEYER MC. Crazy So What? Effects of a school project on students' Attitudes towards people with Schizophrenia. *Acta Psychiat Scand* 2003; 107:142–150.

SEALE J, BARNARD S. *Therapy research processes and practicalities*. Oxford: Butterworth Heinemann, 1998.

SEMRAU M, et al. Strengthening mental health systems in low- and middle-income countries: the Emerald programme. *BMC Medicine*, 2015, 13, 1–19.

SERPA JR ET AL., OD. Including subjectivity in the teaching of Psychopathology. *Interface – Comunicação, Saúde, Educação*, mai/ago 2007, 11(22):207-222.

SERPA JUNIOR, O.D *et al.* Experiência, narrativa e conhecimento: a perspectiva do psiquiatra e a do usuário. *Physis (UERJ. Impreso)*, 2014, v. 24, p. 1053-1077.

SIBITZ I, UNGER A, WOPPMANN A, ZIDEK T, AMERING M. Stigma resistance in patients with schizophrenia. *Schizop Bull* 2011; 37(2):316–323.

SILVA AKO, et al. Autonomia dos moradores em Serviços Residenciais Terapêuticos: significados e condições. *Rev Enferm UFPI*. 2016 Abr-Jun;5(2):46-52.

SILVA ET AL. Critical Time Intervention – Task Shifting (CTI-TS): a psychosocial intervention for people with severe mental illness in Latin America *Global Advanced Research Journal of Medicine and Medical Science* (ISSN: 2315-5159) Vol. 3(5) pp. 087-089, May 2014.

SILVA G, SANTOS MA. Esquizofrenia: dando voz à mãe cuidadora. *Estudos de Psicologia* 2009; 26(1): 85-92.

SILVA SLC, ROSA LCS. Residências Terapêuticas: uma política pública como expressão da luta antimanicomial. In: *Anais da VII Jornada Internacional Políticas Públicas*; 2015, 25-28; São Luís (MA), Brasil.

SILVERMAN D. *Doing qualitative research. A practical handbook*. London, Thousand Oaks, New Delhi: Sage Publications, 2000.

SIREY JA, BRUCE ML, ALEXOPOULOS GS, PERLICK DA, FRIEDMAN SJ, MEYERS BS. Perceived stigma and patient rated severity of illness as predictors of antidepressant drug adherence. *Psychiatric Services*, 2001; vol. 52, pp. 1615–1620.

SKINNER, L. et al. Generalizability and specificity of the stigma associated with the mental illness label: a reconsideration twentyfive years later. *Journal of Community Psychology*. 1995, Vol. 23, nº 1, p. 3-17.

SMITH JA, JARMAN M. & Osborn M. Doing interpretative phenomenological analysis. In M. Murray & K. Chamberlain (eds), *Qualitative Health Psychology, Theories and Methods* (pp. 218 – 240). London: Sage, 1999.

SOARES, et al. A Mensuração do Estigma Internalizado: Revisão Sistemática da Literatura. *Psicologia em Estudo* 2011; v.16, n.4: 635-645.

SOKRATIS D, et al. Stigma: the feelings and experiences of 46 people with mental illness. *British journal of psychiatry*, 2004; 184: 176-181.

SPADINI LS, SOUZA MCBM. A doença mental sob o olhar de pacientes e familiares. *Rev Esc Enferm USP* 2006; 40(1): 123-7.

STEFANOVICS E. et al. Cross-National Analysis of Beliefs and Attitude Toward Mental Illness Among Medical Professionals From Five Countries. *Psychiatr Q*. 2016 Mar;87(1):63-73.

STRAUSS AL, CORBIN JM. *Basics of Qualitative Research: Grounded Theory Procedures and Techniques*. Sage: Newbury Park, California, 1990.

STUART H, MILEV R, KOLLER M: The inventory of stigmatizing experiences: its development and reliability. *World Psychiatry* 2005, 4:35–39.

STUART H. Fighting the stigma caused by mental disorders: past perspectives, present activities, and future directions. *World Psychiatry*. 2008;7:185-8.

STUART H. Review: Reducing the stigma of mental illness. *Global Mental Health* (2016), 3, e17.

STUBER J, MEYER I. Stigma, prejudice, discrimination and health. *Soc Sci Med* 2008; 67:351-7.

SUBBOTSKY E, QUINTEROS G. Do cultural factors affect causal beliefs? Rational and magical thinking in Britain and Mexico. *Br J Psychol.* 2002, 93:519–543.

SUSSER *et al.* Preventing recurrent homelessness among mentally ill men: A “critical time” intervention after discharge from a shelter. *American Journal of Public Health*, 1997, 87(2): 256–262.

SUSSER E. The RedeAmericas. *Cad. Saúde Colet.* 2012, Rio de Janeiro, 20 (4): 403-4.

SZASZ, TS. *The manufacture of madness: A Comparative Study of the Inquisition and the Mental Health Movement.* 1970, New York City.

TANABE Y, HAYASHI K, IDENO Y. The Internalized stigma of mental illness (ISMI) scale. *BMC Psychiatry* 2016; 16:116.

TANG IC, WU HC. Quality of life and self-stigma in individuals with schizophrenia. *Psychiatr Q* 2012; 83(4):497–507.

TAYLOR, G.W e USSHER, JM. Making sense of S&M: A discourse analytic account. *Sexualities*, 2001, 4 (3), 293-314.

THOMPSON AH, *et al.* Attitudes about schizophrenia from the pilot site of the WPA worldwide campaign against the stigma of schizophrenia. *Soc Psychiatry PsychiatrEpidemiol.* 2002; 37: 475-82.

THORNICROFT GS. *Discrimination Against People with Mental Illness.* 2006, Oxford: Oxford University Press.

THORNICROFT GS, Brohan E, Rose D, Sartorius N, Leese M. Indigo Study Group. Global pattern of experienced and anticipated discrimination against people with schizophrenia: a cross-sectional survey. *Lancet* 2009; 373(9661): 408-15.

THORNICROFT GS. Stigma and discrimination limit access to mental health care. *Epidemiologia e psichiatria sociale*, 2008; 17(1): 14.

THORNICROFT, GS. *et al* Stigma: ignorance, prejudice or discrimination? *British Journal of Psychiatry*, 2007, 190, 192–193.

THORNICROFT, GS. *et al.* WPA guidance on steps, obstacles and mistakes to avoid in the implementation of community mental health care. *World Psychiatry* 2010; 9:67–77.

THORNICROFT G, MEHTA N, CLEMENT S, EVANS-LACKO S, DOHERTY M, ROSE D, et al. Evidence for effective interventions to reduce mental-health-related stigma and discrimination. *Lancet*, 2016; 387(10023):1123–32.

TIDEFORS I, OLIN E. A need for “good eyes”: experiences told by patients diagnosed with psychosis. *Int J Qual Stud Health Well Being* 2011; 6(1).

TORRES-GONZALES, F et al. Standardized measures of needs, stigma and informal care in schizophrenia using a bottom-up, cross-cultural approach. *Mental Health in Family Medicine* 2012; 9:125–34

TRAVERSO-YÉPEZ M, DE MEDEIROS L. The complexity of symptoms and meanings involving “nerves” in the Brazilian Public Health System. *Qualitative Health Research*, 2005; 15, 1231–1243.

TSANG HWH, et al. A cross-cultural study of employers’ concerns about hiring people with psychotic disorder: Implications for recovery. *Social Psychiatry & Psychiatric Epidemiology* 2007, 42(9):723–733.

TSAO CIP, et al. Stigma in mental health care. *Acad Psychiatry* 2008; 32:70-2.

UÇOK A, BROHAN E, ROSE D, SARTORIUS N, LEESE M, YOON CK, PLOOY A, ERTEKIN BA, MILEV R, THORNICROFT G. The INDIGO Study Group. Anticipated discrimination among people with schizophrenia. *Acta Psychiatr Scand*. 2012, 125:77–83.

UNZICKER R. On my own: A personal journey through madness and re-emergence. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 1989; 13(1), 71-77.

VAN ZELST C. Stigmatization as an environmental risk in schizophrenia: a user perspective. *Schizophr Bull* 2009; 35(2):293–296.

VAZQUEZ GH, et al. Stigma and functioning in patients with bipolar disorder. *J Affect Disord*. 2011; 130:323-7.

VEDANA KGG et al. The Meaning of Stigma for People with Mental Disorders in Brazil. *Issues Ment Health Nurs*. 2017, Dec; 38(12):1022-1029.

VICENTE, JB, et al (2013) Aceitação da pessoa com transtorno mental na perspectiva dos familiares. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 34, 54–61.

VILLARES CC, SARTORIUS N. Challenging the stigma of schizophrenia. *Rev Bras Psiquiatr*. 2003; 25(1): 1-2.

WAGNER LC, et al. Existential questions in schizophrenia: perception of patients and caregivers. *Rev Saude Publica*. 2011; 45:401-8.

WAHL, OF. Mental health consumers’ experience of stigma. *Schizophrenia Bulletin*, 1999, 25: 467–78.

WARNER R. *Recovery from schizophrenia* Routledge & Kegan Paul: London; 1985.

- WATSON A, et al. Self-stigma in people with mental illness. *Schizophr Bull* 2007, 36:1312–1318.
- WELLS JE, et al. Perceived barriers to care in St. Louis (USA) and Christchurch (NZ): Reasons for not seeking professional help for psychological distress. *Social Psychiatry & Psychiatric Epidemiology* 1994, 9(4):155–164.
- WHALEY, A. Ethnic and racial differences in perceptions of dangerousness of persons with mental illness. *Psychiatric Services*. 1997, Vol. 48, n° 10, p. 1328-1330.
- WHITE, M. ‘Deconstruction and therapy’, in *Therapeutic Conversations*, eds S. Gilligan & R. Price, W.W. Norton, New York, pp. 21–61, 1993.
- WHITLEY R, DRAKE R. Recovery: A dimensional approach. *Psychiatric Services*, 2010; 61, 1248–1250.
- WILLIAMS CC. Insight, Stigma, and Post-Diagnosis Identities in Schizophrenia. *Psychiatry* 2008, 71(3):246–256.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). *The world health report 2001 - Mental health: new understanding, new hope*. Geneva: WHO; 2001.
- World Health Organization (WHO). Department of Mental Health and Substance Abuse. *Mental Health Policy and Service Guidance Package, Mental Health Policy and Service Development Team. Human Resources and Training in Mental Health*. Geneva: WHO; 2005.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION. Draft comprehensive mental health action plan 2013-2020. Sixty-sixth World Health Assembly, Provisional agenda item 13.3, A66/10 Rev. 1, 16 May, 2013. Disponível em: http://apps.who.int/gb/e/e_wha66.html (Acesso em 17/jul/2013).
- WORLD HEALTH ORGANIZATION. *Task shifting: rational redistribution of tasks among health workforce teams : global recommendations and guidelines*. Geneva: WHO Press, 2008.
- WRIGHT, ER., et al. Deinstitutionalization, social rejection, and the self-esteem of former mental patients. *Journal of Health and Social Behavior*. 2000, 41 (1), 68–90.
- YANG LH, et al. “What matters most”: a cultural mechanism moderating structural vulnerability and moral experience of mental illness stigma. *Soc Sci Med* 2014; 103:84-93.
- YANG LH, KLEINMAN A, LINK BG, PHELAN JC, LEE S, GOOD B. Culture and stigma: adding moral experience to stigma theory. *Soc Sci Med*. 2007; 64: 1524-35.
- YANG LH, PHILLIPS MR, LO G, CHOU Y, ZHANG X, HOPPER K. “Excessive thinking” as explanatory model for schizophrenia: impacts on stigma and “moral” status in Mainland China. *Schizophrenia Bulletin*, 2010; 36(4), 836-845.
- YANOS PT, ROE D, MARKUS K, LYSAKER PH. Pathways between internalized stigma and outcomes related to recovery in schizophrenia spectrum disorders. *Psychiatr Serv* 2008; 59:1437-1442.

YANOS PT, ROE D, LYSAKER PH. The impact of illness identity on recovery from severe mental illness. *Am J Psychiatr Rehabil.* 2010; 13:73-93.

YARDLEY L. Dilemmas in qualitative health research. *Psychol Health.* 2000; 15: 215–28.

YEN C, CHEN C, LEE Y, TANG T, YEN J, KO C. ‘Self-stigma and its correlates among outpatients with depressive disorders’, *Psychiatric Services*, 2005; vol. 56, no. 5, pp. 599–601.

ANEXOS

Anexo 1

<i>ID</i>	<i>DD</i> <i>MM</i> <i>AAAA</i>	Iniciais do Entrevistador:												
<table border="1" style="width: 100%; height: 20px; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 25%;"></td> <td style="width: 25%;"></td> <td style="width: 25%;"></td> <td style="width: 25%;"></td> </tr> </table>					<table border="1" style="width: 100%; height: 20px; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 25%;"></td> <td style="width: 25%;"></td> <td style="width: 25%;"></td> <td style="width: 25%;"></td> </tr> </table>					<table border="1" style="width: 100%; height: 20px; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 25%;"></td> <td style="width: 25%;"></td> <td style="width: 25%;"></td> <td style="width: 25%;"></td> </tr> </table>				

Entrevista sobre Barreiras e Facilitadores para Usuários

Notas para Entrevistador: O texto que deve ser lido aos entrevistados está identificado entre “aspas”.

PC = Parceiro do Cuidado

ACSM = Agente Comunitário de Saúde Mental

CTI= Intervenção para Períodos de Transição

Introdução ao Entrevistador: *"Estas perguntas são sobre os diferentes aspectos do trabalho que você fez nos últimos 9 meses com o seu parceiro do cuidado e agente comunitário de saúde mental. Gostaríamos de saber sobre quaisquer dificuldades e benefícios que você teve pela intervenção. Por favor, tente nos dar o máximo de informações que puder. Se você não quiser responder a alguma pergunta, você pode optar por ignorá-la, mas lembre-se que todas essas informações serão mantidas em sigilo e podem ser usadas mais tarde para fazer melhorias na execução e concepção do programa."*

Notas adicionais para o entrevistador: Se o usuário estiver confuso sobre o que a "intervenção" é, lembrá-lo que ela abrange todo o trabalho que eles fizeram com seu parceiro do cuidado e agente comunitário de saúde mental. Por favor, passe um breve momento com o usuário para criar um vínculo antes de iniciar a entrevista, pergunte a ele como está se sentindo, etc.

1. Compreensão do programa

“O que te motivou a participar deste estudo?”

“Quais expectativas você tinha sobre o trabalho com o parceiro do cuidado/agente comunitário de saúde mental?”

“Você pensou que este estudo te ajudaria individualmente? Você pensou que haveria algum problema relacionado a este estudo?”

“Você pensou que este estudo teria um impacto na sua família, amigos, ou comunidade? De que forma?”

ID: _____

2. Entendimento da psicose

"O que psicose/esquizofrenia/(outro termo apropriado) significa para você?" (Investigar: modelos alternativos de explicação, sentimento de esperança ou desespero em saber sobre a psicose, etc.)*

[Se o usuário acha que existe tratamento/suporte para psicose]: "Qual você acha que é a melhor maneira de tratá-la?"

3. Experiência do programa

“Como foi sua experiência com o programa?”

“Como você compararia o programa que recebeu do tratamento de outros profissionais de saúde mental (psicólogo/psiquiatra)?”

[Se a ajuda do PC é percebida como positiva]: “De que forma isso ajuda (ou melhora) o tratamento que você recebe no CAPS?”

[Se a ajuda do PC é percebida como negativa]: “Como isso dificulta (ou piora) o tratamento que você recebe no CAPS?”

4. Disponibilidade do PC e ACSM

“O que mais te ajudou nos encontros com o PC/ACSM? O que menos te ajudou?” *[Investigar: disponibilidade, ter alguém com quem conversar, sentimento de ser compreendido, acessibilidade aos recursos comunitários]*

“Você foi capaz (ou conseguiu) de se encontrar com seu parceiro do cuidado sempre que precisava?”

“Como a disponibilidade do seu parceiro do cuidado pode ser comparada com a disponibilidade da equipe do CAPS?”

5. Contexto socioeconômico: Transporte e dinheiro

“Algum fator social (como dificuldades com transporte) ou fatores econômicos (como falta de dinheiro) dificultou o encontro com seu PC ou ACSM?”

[Em caso afirmativo]: “Quais foram?” *(Investigar: Dificuldades financeiras, responsabilidades no trabalho, dificuldades para entrar em contato com o PC/ACSM e vice-versa (problemas com telefone), problemas de mobilidade física (devido à deficiência ou condições médicas, etc).*

[Depois de perguntar sobre a experiência pessoal]: “Você sabe se outros usuários tiveram problemas para encontrar com o PC/ACSM por alguma desses motivos?”

6. Fatores pessoais/prioridades

“Quais são suas responsabilidades no trabalho e em casa?” *(Exemplos: tarefas domésticas, cuidar das crianças, atividades sociais, trabalho, etc.)*

“Você tem dificuldade para realizar alguma delas?”

[Em caso afirmativo]: “Alguém te ajuda?” *(ex. família, amigos, etc.)*

“Alguma vez suas responsabilidades não permitiram que você se encontrasse com seu parceiro do cuidado ou agente comunitário de saúde mental?”

7. Violência

"Na sua opinião, existe muita violência no seu bairro? Alguma vez isso impediu que você se encontrasse com o seu PC ou ACSM?"

"Existe alguém na sua casa que já fez você se sentir inseguro?"

[Em caso afirmativo]: "Isso já impediu que você se encontrasse com o seu PC ou ACSM?"

8. Acesso a serviços de saúde mental

"Existe um centro de saúde mental (CAPS) de fácil acesso?" *(Exemplos: próximo de casa, dificuldades com a administração, etc.)*

"Se não pudesse chegar ao CAPS, onde você iria buscar ajuda? Existe alguém, algum grupo ou organização em sua comunidade que poderia ajudá-lo com a sua condição de saúde mental?" *(Investigar: Existe alguém [curandeiro tradicional, grupo de apoio, etc.] para quem você possa pedir ajuda para sua condição de saúde mental?)*

9. Políticas

"Você conhece algum programa ou política pública (municipal ou nacional) que ajuda os indivíduos com transtorno mental a se sentirem mais parte da sociedade?"

10. Atividades comunitárias

"Quais atividades seu PC/ACSM recomendou ou incentivou você a participar?"

"Existe alguma atividade que você gostaria de experimentar mas não conseguiu? Por que?" *(Investigar: estigmas, tempo/conveniência)*

[Se o usuário experimentou alguma atividade]: "Entre as atividades que você experimentou, qual foi a mais fácil para você? Você consegue explicar por que?" (Investigar: sentimentos de conforto ou desconforto com a atividade, agenda, interesse ou falta de interesse)

11. Relacionamento com o PC e o ACSM

"Como você descreveria seu relacionamento com o PC e o ACSM?"

"Você poderia se relacionar com seu PC/ACSM em um nível pessoal? *(Investigar: Eles vêm do mesmo contexto ou região ou têm interesses parecidos?)*

"Seu PC conseguiu entender suas experiências? Como você se sentiu com isso?"

"Você achou mais fácil conversar sobre suas experiências e situações com um psicólogo/psiquiatra ou com um parceiro? Poderia explicar por que você se sentiu assim?"

12. Papel do PC e do ACSM no programa

"Você acha que o PC e o ACSM são adequadamente preparados e experientes para conduzir este programa com você?"

[Em caso afirmativo]: "O que faz você pensar isso?"

[Em caso negativo]: "Quem mais você poderia sugerir para ajudar neste programa?"

"Você se sentiu desconfortável em algum momento do programa?" (*Investigar: "Onde vocês se encontraram a maior parte das vezes? Esse lugar era privado/confidencial o suficiente para você?"*)

13. Rotatividade do PC e do ACSM

"Você trabalhou com o mesmo PC e ACSM durante toda a intervenção?"

[Em caso negativo]: "Foi difícil fazer a transição para o trabalho com uma pessoa diferente? Por que ou por que não?"

14. Envolvimento no programa

"Você completou a intervenção com o seu PC/ACSM?"

[Em caso negativo]: "Por que você não concluiu a intervenção?"

[Em caso afirmativo]: "Alguma vez você pensou em sair do programa? Por que razão? Por que você decidiu não sair do programa?"

15. Apoio ou oposição da família

"O que sua família sabe sobre seu PC e ACSM?"

"Sua família apoiou ou se opôs a sua participação no programa?"

[Em caso positivo]: "Que tipo de apoio você recebeu?"

[Em caso negativo]: "Que tipo de problemas/oposição você enfrentou?"

16. Religião e espiritualidade

"Você ou sua família fazem parte de algum grupo religioso?"

"Como você acha que suas crenças te afetam?" (*Investigar: estratégias de enfrentamento, apoio, valores/ideias*)

"Como os membros do seu grupo religioso vêem a doença mental?"

"Em algum momento, você sentiu que tinha que esconder deles (do grupo religioso) a sua doença ou o tratamento que faz?"

"Você acha que suas práticas religiosas/espirituais ou suas crenças te ajudaram de alguma maneira?"

17. Resposta da comunidade

“Os seus vizinhos ou amigos souberam da sua participação no programa?”

[Em caso afirmativo]: “Como a comunidade reagiu ao ver o PC ou ACSM visitá-lo em sua casa? A reação da comunidade afetou a sua participação na intervenção?”

[Em caso negativo]: “Você se sentiria mais confortável contando isso para eles? Por que ou Por que não?”

18. Impacto do programa

“A sua vida mudou de alguma maneira por causa do programa? Qual foi essa mudança?”
(Investigar: mudanças de comportamento, mudanças no estilo de vida, mudanças na saúde, mudanças sociais ou emocionais)

“Você se sente confiante em manter esses hábitos e mudanças no seu estilo de vida (novas atividades e comportamentos) agora que você não tem mais seu PC/ACSM?”

“Qual foi o impacto da sua experiência na sua família, amigos e comunidade?”

19. Recomendações/sugestões

“Você aconselharia outras pessoas com dificuldades em saúde mental a participar do programa?”

[Em caso afirmativo]: “Por que?”

[Em caso negativo]: “Por que não? Quais mudanças deveriam ser feitas no programa para ajudar outros na comunidade?”

20. Nível de satisfação

“De modo geral, quão satisfeito você está com o programa? Por que?”

Notas Adicionais

Anexo 2

COMISSÃO NACIONAL DE
ÉTICA EM PESQUISA



PARECER CONSUBSTANCIADO DA CONEP

DADOS DA EMENDA

Título da Pesquisa: Avaliação com métodos mistos de Barreiras e Facilitadores para o Compartilhamento de Tarefas

Pesquisador: Maria Tavares Cavalcanti

Área Temática: Pesquisas com coordenação e/ou patrocínio originados fora do Brasil, excetuadas aquelas com copatrocínio do Governo Brasileiro;

Versão: 4

CAAE: 46557315.6.0000.5263

Instituição Proponente: Instituto de Psiquiatria da Universidade Federal do Rio de Janeiro/ IPUB/

Patrocinador Principal: NATIONAL INSTITUTE OF HEALTH

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.040.296

Apresentação do Projeto:

As informações elencadas nos campos denominados "Apresentação do Projeto", "Objetivo da Pesquisa" e "Avaliação dos Riscos e Benefícios" foram retiradas do documento intitulado "PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_708157_E1.pdf", gerado em 10.03.2017.

INTRODUÇÃO

A proporção de pessoas com transtornos mentais, neurológicos e de substâncias que precisam, mas não recebem cuidados - a lacuna no tratamento de saúde mental - é agravada pela escassez de profissionais de saúde disponíveis para prestar cuidados de saúde mental, com base em dados comprovados que atendem aos padrões mínimos. Os investigadores, gestores e os organismos internacionais têm chamado urgente atenção para a ampliação de serviços de saúde mental. O Compartilhamento de Cuidados (Task-Sharing) - delegação de tarefas que ampliou quadros de profissionais de saúde em geral oferecendo uma formação adequada, e com supervisão e suporte suficientes - permite o uso criterioso de valiosos recursos humanos e da expansão do atendimento, reduzindo a carga sobre os cuidadores.

A fim de contribuir para reduzir a lacuna de tratamento em saúde mental em uma escala global, o Instituto Nacional de Saúde Mental dos EUA (NIMH) estabeleceu os Centros Colaborativos de

Endereço: SEPN 510 NORTE, BLOCO A 3º ANDAR, Edifício Ex-INAN - Unidade II - Ministério da Saúde
Bairro: Asa Norte **CEP:** 70.750-521
UF: DF **Município:** BRASÍLIA
Telefone: (61)3315-5878 **E-mail:** conep@saude.gov.br

COMISSÃO NACIONAL DE ÉTICA EM PESQUISA



Continuação do Parecer: 2.040.296

Investigação Internacional sobre Saúde Mental (CHIRMH) a partir de um edital para constituição de Redes Colaborativas de Pesquisa em Saúde Mental. O objetivo do CHIRMH é aumentar a base de investigação para intervenções em saúde mental em países periféricos, com o objetivo de fornecer conhecimentos necessários, ferramentas e estratégias baseadas em pesquisas sustentáveis. Como um grupo, os beneficiados constituem uma rede colaborativa de centros regionais de pesquisa em saúde mental na África, Ásia e América Latina, com capacidade para responder a questões de pesquisa (dentro e entre regiões), que visa melhorar os resultados de saúde mental para homens, mulheres e crianças. As lições aprendidas com esses contextos podem informar a prestação de serviços de saúde mental em outros contextos/ambientes de baixa renda. Os centros são constituídos por equipes interdisciplinares, com o objetivo de aumentar a capacidade dos serviços de saúde mental locais, melhoria da aprendizagem e desenvolvimento colaborativo, integrando, intervenções estaduais e nacionais, bem como a construção de relações locais entre intervenientes governamentais, não-governamentais e de base comunitária.

HIPÓTESE

Existem importantes barreiras e facilitadores relacionados ao desenvolvimento de modelos de tratamento de saúde mental baseados no Compartilhamento de Cuidados. Tais barreiras/facilitadores abrangem aspectos estruturais, questões logísticas/geográficas, de recursos humanos (ou seja, disponibilidade de tempo, treinamento, sobrecarga de trabalho), além de questões relacionadas ao estigma e discriminação.

METODOLOGIA

O protocolo para o projeto de pesquisa compartilhada tem sido desenvolvido de forma colaborativa por pesquisadores de cada uma das quatro Redes Colaborativas do NIMH. Usando dados coletados sobre as barreiras e facilitadores reais e percebidas vamos identificar e descrever os fatores associados ao compartilhamento de tarefas bem-sucedidas entre os projetos de serviços de saúde e no Ano 5, iremos desenvolver e ações-piloto para avaliar a importância relativa dessas barreiras e facilitadores na implementação bem sucedida de modelos de cuidado em compartilhamento de tarefas. Para conseguir isso, propomos uma abordagem de métodos mistos comum em todas as Redes que permitam comparações e combinações de aprendizagem, mesmo quando os resultados são diferentes. Os métodos consistem em uma série de etapas, cada uma com base nos resultados da anterior.

Reconhecemos que o foco em barreiras e facilitadores para o compartilhamento de tarefas é

Endereço: SEPN 510 NORTE, BLOCO A 3º ANDAR, Edifício Ex-INAN - Unidade II - Ministério da Saúde
Bairro: Asa Norte **CEP:** 70.750-521
UF: DF **Município:** BRASÍLIA
Telefone: (61)3315-5878 **E-mail:** conep@saude.gov.br

COMISSÃO NACIONAL DE ÉTICA EM PESQUISA



Continuação do Parecer: 2.040.296

apenas um parte da avaliação maior, sendo necessário dentro de cada projeto para determinar como tirar as intervenções estudadas em escala. Tendo em conta os fundos disponíveis, tempo e recursos humanos, com foco neste componente compartilhado entre todas as Redes determina-se ser um passo viável e útil em um amplo processo de implementação.

Os domínios a serem explorados relacionados com facilitadores e barreiras são os seguintes:

(i) Obstáculos estruturais e facilitadores

a. Logística;

b. Financeiro;

c. Em nível de sistema (organizacional - ou seja, vertical, dentro de sistemas; cultural - ou seja, horizontal, entre os sistemas) - inclui modelos de liderança;

d. Política / Sistemas de segurança (se aplicável).

(ii) Barreiras de atitudes e facilitadores

a. estigma:

i. Cliente e fornecedor - público e auto-estigma;

ii. Sistema - estigma estrutural.

b. Confiança nos prestadores de serviços e sistemas de serviços;

c. Os modelos explicativos:

i. Relacionado a quem os clientes/famílias buscariam para os problemas visados;

ii. Relacionadas à consciência e discernimento de prestadores de serviços em vez de clientes / famílias terem conhecimento de um problema que necessita de serviços.

O projeto será realizado a partir de 3 fases interrelacionadas:

1- Fase Formativa e de Revisão da Literatura que visa uma revisão da literatura sobre o conhecimento atual em torno do compartilhamento de tarefa de facilitadores e barreiras e uma revisão dos dados qualitativos da pesquisa formativa. A revisão da literatura será implementada com cada Rede assumindo diferentes aspectos da revisão. Especificamente, a RA e as Redes do Projeto "Quali-Shared" vão revisar a literatura sobre facilitadores e barreiras com os parceiros do cuidado (RA incidirá sobre a literatura relacionada a transtornos mentais graves enquanto a participação incidirá sobre os transtornos mentais comuns). A revisão da literatura das Redes será não-sistemática, mas concentrará em identificar todos os artigos de maior impacto, em Inglês e outros idiomas relevantes (RA irá procurar as revistas em espanhol/português) relacionados com as barreiras e facilitadores para cada população-alvo. Uma vez identificados, cada Rede irá rever seus artigos relevantes para as seguintes informações: facilitadores e barreiras em relação à prestação de serviços, o transtorno (s) que foram o foco no estudo, a população para os quais os

Endereço: SEPN 510 NORTE, BLOCO A 3º ANDAR, Edifício Ex-INAN - Unidade II - Ministério da Saúde
Bairro: Asa Norte **CEP:** 70.750-521
UF: DF **Município:** BRASILIA
Telefone: (61)3315-5878 **E-mail:** conep@saude.gov.br

COMISSÃO NACIONAL DE ÉTICA EM PESQUISA



Continuação do Parecer: 2.040.296

serviços foram prestados, e as medidas ou instrumentos de avaliação que foram utilizados ou desenvolvidos para avaliar os facilitadores e barreiras. Serão também elaborados os roteiros de entrevistas e o treinamento dos entrevistadores;

2- Trabalho de Campo: será realizada coleta de dados a partir de entrevistas com participantes do RCT do alocados no grupo de intervenção (N=20), além de entrevistas realizados com ACSM (N=4) e PC (N=4) que trabalharam na implementação da intervenção CTI-TS;

3- Análise de Dados e Desenvolvimento de Ferramentas e Medidas para identificação de barreiras e facilitadores.

CRITÉRIOS DE INCLUSÃO

Para participantes alocados no grupo de intervenção do RCT CTI-TS:

- a) Ter recebido a intervenção e participado do estudo;
- b) Aceitar participar da entrevista e fornecer consentimento informado para participação no projeto de Pesquisa Compartilhada.

Para ACSM:

- a) Ter trabalhado na implementação da intervenção CTI-TS;
- b) Aceitar participar da entrevista e fornecer consentimento informado para participação no projeto de Pesquisa Compartilhada.

Para PC:

- a) Ter trabalhado na implementação da intervenção CTI-TS;
- b) Aceitar participar da entrevista e fornecer consentimento informado para participação no projeto de Pesquisa Compartilhada.

CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO

Não apresentados.

Objetivo da Pesquisa:

OBJETIVO PRIMÁRIO

Gerar medidas adequadas para avaliar diversas barreiras e facilitadores comuns ao Compartilhamento de Cuidados entre diversos contextos e fornecer a ampliação e integração dos serviços no âmbito dos sistemas de cuidados existentes.

Endereço: SEPN 510 NORTE, BLOCO A 3º ANDAR, Edifício Ex-INAN - Unidade II - Ministério da Saúde
Bairro: Asa Norte **CEP:** 70.750-521
UF: DF **Município:** BRASILIA
Telefone: (61)3315-5878 **E-mail:** conep@saude.gov.br

COMISSÃO NACIONAL DE ÉTICA EM PESQUISA



Continuação do Parecer: 2.040.296

OBJETIVOS SECUNDÁRIOS

1. Identificação de barreiras e facilitadores no compartilhamento de tarefas:

Usaremos

- 1) revisões de literatura,
- 2) os dados existentes (fase formativa, estudo-piloto, dados de ensaio principal) e
- 3) novos dados, para identificar as barreiras e facilitadores relacionados com a aceitabilidade e viabilidade de divisão de tarefas a partir de várias perspectivas, incluindo os usuários do serviço e suas famílias e prestadores de serviços. Os prestadores de serviços incluem os parceiros do cuidado (pares), agentes comunitários de saúde mental, incluindo, aqueles que prestam serviços diretos, seus supervisores, profissionais de saúde e de gestão e planejadores de serviços de saúde.

2. Desenvolvimento de novas ferramentas:

Usando dados coletados a partir do primeiro objetivo, vamos elaborar e ações-piloto com base nas barreiras e facilitadores comumente identificados através dos locais de estudo, bem como itens específicos do local.

3. Preparação de estudos de caso:

Com base nos resultados dos dois objetivos anteriores, iremos descrever as barreiras e facilitadores relevantes encontrados para cada local de estudo através de descrições de estudo de caso dos processos qualitativos e ferramenta de teste que podem ser utilizados para identificar aprendizados comuns específicos entre os locais de estudo.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

RISCOS

O Estudo apresenta riscos mínimos para os potenciais participantes, incluindo aqueles relacionados ao possível mal estar físico e/ou desconforto emocional ocasionados no momento da entrevista.

BENEFÍCIOS

O Estudo não apresenta benefícios diretos relacionados à participação, mas oferece benefícios indiretos relacionados a participação uma vez que se propõe construir medidas na identificação de barreiras e facilitadores para implementação de intervenções psicossociais visando ampliar a qualidade e disponibilidade de serviços em saúde mental.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

EMENDA 1

Endereço: SEPN 510 NORTE, BLOCO A 3º ANDAR, Edifício Ex-INAN - Unidade II - Ministério da Saúde
Bairro: Asa Norte CEP: 70.750-521
UF: DF Município: BRASILIA
Telefone: (61)3315-5878 E-mail: conep@saude.gov.br

COMISSÃO NACIONAL DE ÉTICA EM PESQUISA



Continuação do Parecer: 2.040.296

A presente emenda se refere à atualização para novas versões dos roteiros de entrevista.

De acordo com a pesquisadora responsável, a equipe de pesquisa avaliou a necessidade de o roteiro inicial de entrevistas ser aprimorado e reformulado quanto à sua forma, gerando uma nova versão.

Não houve alteração em nenhum dos centros coparticipantes do estudo.

Não houve alteração nos Termos de Consentimento Livre e Esclarecido previamente aprovados.

Os seguintes documentos relacionados ao estudo foram submetidos nessa emenda, todos em 17.02.2017:

- OficioPendenciasE1.docx, submetido em 10.03.2017;
- RedeAmericas_Usuario_Barreiras_e_Facilitadores__4_28_2016_final.pdf, submetido em 29.04.2016;
- RedeAmericas_ACSM_Barreiras_e_Facilitadores__Portugues_CMHW_4_28_16_Final.pdf, submetido em 29.04.2016;
- RedeAmericas_PC_Barreiras_e_Facilitadores__Portugues_PSW_4_28_16_final.pdf, submetido em 29.04.2016.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Verificar item "Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações".

Recomendações:

Verificar item "Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações".

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não foram observados óbices éticos nos documentos apresentados.

Considerações Finais a critério da CONEP:

Diante do exposto, a Comissão Nacional de Ética em Pesquisa - Conep, de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS nº 466 de 2012 e na Norma Operacional nº 001 de 2013 do CNS, manifesta-se pela aprovação da emenda proposta ao projeto de pesquisa.

Endereço: SEPN 510 NORTE, BLOCO A 3º ANDAR, Edifício Ex-INAN - Unidade II - Ministério da Saúde
Bairro: Asa Norte **CEP:** 70.750-521
UF: DF **Município:** BRASÍLIA
Telefone: (61)3315-5878 **E-mail:** conep@saude.gov.br

COMISSÃO NACIONAL DE ÉTICA EM PESQUISA



Continuação do Parecer: 2.040.296

Situação: Emenda aprovada.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_708157E1.pdf	10/03/2017 15:55:41		Aceito
Outros	OficioPendenciasE1.docx	10/03/2017 15:54:15	Maria Tavares Cavalcanti	Aceito
Outros	RedeAmericas_PC_Barreiras_e_Facilitadores_Portugues_PSW_4_28_16_final.pdf	29/04/2016 14:32:27	Maria Tavares Cavalcanti	Aceito
Outros	RedeAmericas_ACSM_Barreiras_e_Facilitadores_Portugues_CMHW_4_28_16_Final.pdf	29/04/2016 14:29:41	Maria Tavares Cavalcanti	Aceito
Outros	RedeAmericas_Usuario_Barreiras_e_Facilitadores_4_28_2016_final.pdf	29/04/2016 14:28:20	Maria Tavares Cavalcanti	Aceito
Outros	FormCapacidade_Consentimento.docx	20/01/2016 10:44:58	Maria Tavares Cavalcanti	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_ACSM_port_20jan16.docx	20/01/2016 10:43:39	Maria Tavares Cavalcanti	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_usuario_port_20jan16.docx	20/01/2016 10:43:21	Maria Tavares Cavalcanti	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TALE_usuario_port_20jan16.docx	20/01/2016 10:42:41	Maria Tavares Cavalcanti	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEparceirodocuidado_port_20jan16.docx	20/01/2016 10:42:05	Maria Tavares Cavalcanti	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TALE_parceirodocuidado_port_20jan16.docx	20/01/2016 10:40:55	Maria Tavares Cavalcanti	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Carta_Susser_portugues.pdf	20/01/2016 10:38:41	Maria Tavares Cavalcanti	Aceito
Declaração de Pesquisadores	CartaSusser_Tavares.pdf	20/01/2016 10:37:49	Maria Tavares Cavalcanti	Aceito
Outros	Oficio_Pendencias_Parecer_1379037_CONEP_16_01_2016.pdf	20/01/2016 10:36:19	Maria Tavares Cavalcanti	Aceito

Endereço: SEPN 510 NORTE, BLOCO A 3º ANDAR, Edifício Ex-INAN - Unidade II - Ministério da Saúde

Bairro: Asa Norte

CEP: 70.750-521

UF: DF

Município: BRASÍLIA

Telefone: (61)3315-5878

E-mail: conep@saude.gov.br

COMISSÃO NACIONAL DE ÉTICA EM PESQUISA



Continuação do Parecer: 2.040.296

Outros	Orçamento traduzido.docx	19/06/2015 14:38:04		Aceito
Outros	Cronograma.docx	19/06/2015 14:37:24		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto de Pesquisa Compartilhada.docx	19/06/2015 11:05:11		Aceito
Folha de Rosto	Plataforma Brasil 001.jpg	28/05/2015 12:46:19		Aceito
Outros	Carta Anuência Coord Munic SM.pdf	19/05/2015 13:56:29		Aceito
Outros	Carta de Anuência CAPS FD.pdf	19/05/2015 13:55:59		Aceito
Outros	Carta de Anuência CAPS EN.pdf	19/05/2015 13:55:41		Aceito
Outros	RedeAmericas_Usuário Barreiras e Facilitadores Portugues.doc	19/05/2015 13:52:39		Aceito
Outros	RedeAmericas_ACSM Barreiras e Facilitadores Portugues.doc	19/05/2015 13:52:28		Aceito
Outros	RedeAmericas_PC Barreiras e Facilitadores Portugues.doc	19/05/2015 13:52:00		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE CMHW_port.docx	19/05/2015 13:47:48		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE PSW_port.docx	19/05/2015 13:47:37		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE usuário_port.docx	19/05/2015 13:47:16		Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

BRASILIA, 03 de Maio de 2017

Assinado por:
Jorge Alves de Almeida Venancio
(Coordenador)

Endereço: SEPN 510 NORTE, BLOCO A 3º ANDAR, Edifício Ex-INAN - Unidade II - Ministério da Saúde
Bairro: Asa Norte CEP: 70.750-521
UF: DF Município: BRASILIA
Telefone: (61)3315-5878 E-mail: conep@saude.gov.br

Anexo 3

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO USUÁRIOS

Anexo ao Protocolo: IRB-AAAI1845
Pesquisador responsável: Ezra Susser (ess8)
Título do Protocolo no IRB: Hubs Colaborativos para Pesquisa Internacional sobre Saúde Mental (U19), Rede Regional “RedeAmericas” para Pesquisa em Saúde Mental na América Latina

Número do Consentimento:
Duração da Participação: 60-90 minutos
Número previsto de sujeitos: 40

Propósito da Pesquisa

Você está participando de um projeto de pesquisa que está avaliando como evoluem as pessoas que recebem a Intervenção para Períodos de Transição – Transferência de Cuidados (CTI-TS) mais o cuidado regular do Centro de Atenção Psicossocial (CAPS) em comparação com pessoas que somente recebem o cuidado regular do CAPS. Esse estudo faz parte de uma rede de pesquisa mais ampla, que inclui pesquisadores de outras partes do mundo que estão trabalhando em um projeto intitulado: *Projeto de Pesquisa Compartilhado*. O objetivo deste projeto é aprender mais de cada pessoa que está envolvida em serviços comunitários de saúde mental, incluindo usuários, profissionais e gestores. Essa pesquisa ajudará a fornecer informações importantes para melhoria desses serviços em muitas regiões do mundo, incluindo a sua cidade. Nós gostaríamos de saber se você quer participar desse estudo complementar, o *Projeto de Pesquisa Compartilhado*, para ajudar a definir o que pode ajudar ou dificultar um programa como o CTI-TS na sua comunidade.

Informações Adicionais

Consentimento do Participante

Este é um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para o participante.

Informações sobre a Pesquisa

O *Projeto de Pesquisa Compartilhado* tem como objetivo a definir o que pode ajudar ou o que pode atrapalhar um programa como a CTI-TS na comunidade. Nós gostaríamos de saber mais sobre como que foi para você participar desse programa, como questões sobre o transporte ou trabalhar junto a pessoas da sua família ou comunidade.

Uma pessoa da equipe de pesquisa que foi treinada irá lhe perguntar algumas questões sobre esses tópicos durante uma entrevista que irá durar aproximadamente de 60-90 minutos.

As informações de sua conversa com a equipe de pesquisa não serão divididas com seu familiar ou cuidador nem o seu parceiro do cuidado ou agente comunitário de saúde mental que lhe acompanharam.

Se você não quiser participar do *Projeto de Pesquisa Compartilhado*, isso não vai influenciar seu acesso aos serviços de saúde regulares nem seus direitos como paciente.

Riscos

Há algum risco para mim caso eu participe deste estudo?

Se você decidir participar do *Projeto de Pesquisa Compartilhado*, algumas perguntas podem suscitar lembranças ou emoções desconfortáveis. Caso você sinta algum mal-estar, você poderá conversar com um membro capacitado da equipe clínica de serviços de saúde mental ou com a equipe do projeto.

Você poderá pular qualquer pergunta a qualquer momento caso você não se sinta à vontade.

Para contatar alguém do projeto devido a uma piora da sua condição e obter ajuda, por favor, contatar:

Dra. Maria Tavares Cavalcanti
Universidade Federal do Rio de Janeiro
Telefone: + 55 21 3938-5506 ou 993.490.918

Benefícios

Este estudo terá algum benefício para mim?

Não há benefícios diretos para as pessoas que escolherem participar do estudo. Além disso, não há benefícios particulares aos participantes do estudo. No entanto, as informações obtidas nesse estudo podem ajudar a melhorar os cuidados de base comunitária para pessoas com transtornos mentais.

Procedimentos Alternativos

A sua participação é voluntária. Você pode decidir participar do estudo ou não.

Confidencialidade

Sua identidade e qualquer outra informação que possa levar à sua identificação serão estritamente protegidas pelos procedimentos do presente estudo.

Para fins de pesquisa, as informações coletadas sobre você neste estudo serão identificadas apenas por um ID-número de identificação. As informações serão organizadas em um banco de dados e os dados de identificação só serão utilizados por pessoas autorizadas. As entrevistas serão áudio-gravadas e posteriormente transcritas para um arquivo eletrônico. Todas as gravações e arquivos serão mantidos sob segurança em computadores protegidos por uma senha. Todos os arquivos de papel serão mantidos em um armário protegido por uma chave na sala da pesquisa. Sua privacidade é muito importante para nós, e será protegida através de várias medidas de segurança. Faremos tudo o que pudermos para manter esta informação segura. No entanto, não podemos prometer absoluta confiabilidade. Embora seja altamente improvável, um problema inesperado pode ocorrer, como uma violação da segurança do computador.

Os resultados deste estudo poderão ser publicados, mas nenhuma informação que pode vir a identificá-lo será usada em qualquer apresentação ou publicação científica.

As seguintes pessoas e/ou agências poderão ver e analisar seus registros de pesquisa (sem o seu nome associado):

- O pesquisador responsável, sua equipe e outros profissionais de saúde que podem estar avaliando o estudo;
- Autoridades da Universidade de Columbia e o Hospital Presbiteriano de Nova York, incluindo o Comitê de Ética em Pesquisa (IRB)
- O Escritório de Proteção à Pesquisa em Seres Humanos dos Estados Unidos (OHRP)
- O patrocinador do estudo, o Instituto Nacional de Saúde dos EUA, incluindo as pessoas ou organizações que trabalham com ou de propriedade do patrocinador.
- Outras autoridades que fazem parte do *Projeto de Pesquisa Compartilhado* no âmbito das Redes Colaborativas para Pesquisa Internacional em Saúde Mental patrocinada pelo Instituto Nacional de Saúde (NIH)

Recompensa

Não será oferecida recompensa por participar deste estudo.

Custos Adicionais

Não haverá custos adicionais para você caso você decida participar do estudo.

Participação Voluntária

Sua participação é inteiramente voluntária. Sua decisão de participar ou não deste estudo não afetará seu uso atual ou futuro de serviços de saúde ou saúde mental, ou seus direitos como paciente. Além disso, você pode se recusar a responder qualquer pergunta feita pelo entrevistador da pesquisa. Caso você decida participar do estudo, você pode interromper a sua participação sem incorrer em qualquer perda ou penalidade.

Informações Adicionais

Para questões relacionadas ao estudo para participantes do Rio de Janeiro, Brasil, entre em contato:

Pesquisadora Responsável no Brasil
Dra. Maria Tavares Cavalcanti
Universidade Federal do Rio de Janeiro
Telefone: + 55 21 3938-5506 ou 993.490.918

Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Psiquiatria da UFRJ (Brasil):
Jorge Adelino Rodrigues da Silva
Telefone: (21) **3938-5510**
Horário de funcionamento do CEP/IPUB: 9:00h às 12:00h e 14:00 às 16:00h
Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria Municipal de Saúde
Rua: Evaristo da Veiga, 16 - Sobreloja – Centro – CEP: 20031-040
site: www.rio.rj.gov.br/web/sms/comite-de-etica-em-pesquisa
e-mail: cepsms@rio.rj.gov.br / cepsmsrj@yahoo.com.br
Telefone: 2215-1485

Para o IRB da Universidade de Columbia, New York:
 Diretor interino: Brenda Ruotolo
 Telefone: +1 212 305 5883

Pesquisador Responsável da Universidade de Columbia:
 Dr. Ezra Susser
 Telefone: +1 212 3422133

Consentimentos para este estudo de pesquisa

Eu li o formulário de consentimento e conversei sobre esse estudo de pesquisa com o pesquisador, inclusive sobre o propósito, os procedimentos, os riscos, os benefícios e as alternativas. Eu fui informado de que receberia e poderia guardar uma cópia deste formulário de consentimento assinada e datada. Ao assinar e datar este formulário de consentimento, eu não estou abrindo mão de qualquer direito legal que eu teria caso não estivesse participando do estudo.

1- Eu concordo em ceder essa entrevista para participar do *Projeto de Pesquisa Compartilhado*
 _____ Sim _____ Não _____ Data _____ Iniciais _____

Eu compreendi que se eu responder “não” à questão acima, eu não poderei participar da entrevista apesar da minha resposta acima.

2- Eu concordo que os dados coletados sobre mim a partir deste estudo possam ser disponibilizados para outros pesquisadores qualificados cientificamente no futuro e todas as informações pessoais retiradas. Este acesso será limitado para pesquisadores qualificados cientificamente em instituições que tenham comissões éticas adequadas.
 _____ Sim _____ Não _____ Data _____ Iniciais _____

Recebimento de cópia do Termo de Consentimento

Eu recebi uma cópia deste formulário de consentimento.

Assinatura

Participante do Estudo

Nome por extenso: _____

Assinatura: _____

Data _____

Responsável pela obtenção do consentimento

Nome por extenso: _____

Assinatura: _____

Data: _____