

ESTIGMA: “MINHA DOENÇA É INVISÍVEL!”

Virginia Moreira (Coordenadora)

Laboratório de Psico(pato)logia Crítica-Cultural

Mestrado em Psicologia – Universidade de Fortaleza

Virginia Moreira é psicoterapeuta e supervisora clínica no enfoque humanista-fenomenológico, Doutora em psicologia clínica pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC-SP), Pós-doutora em Antropologia Médica pela Harvard Medical School. Professora titular do Programa de Mestrado em Psicologia da Universidade de Fortaleza – UNIFOR, onde é co-coordenadora do Laboratório de Psico(pato)logia Crítica-Cultural. Pesquisadora da Associação Universitária de Pesquisadores em Psicopatologia Fundamental.

Resumo

Nesta apresentação descrevo os resultados parciais relativos ao primeiro ano de uma pesquisa fenomenológica longitudinal transcultural sobre a experiência vivida do estigma na doença mental no Nordeste do Brasil. Utilizando o método fenomenológico foram analisadas 30 entrevistas com pacientes de um hospital público de Fortaleza, diagnosticados como doentes mentais. Os resultados mostram que, além da tradicional compreensão do estigma da doença mental associado à loucura, o estigma está relacionado ao caráter “invisível” da doença mental.

Palavras-chave: Estigma, doença mental, invisibilidade, fenomenologia.

Introdução

O estigma – definido como uma diferença indesejada, um atributo pejorativo que implica na intolerância do grupo – é, atualmente, uma das prioridades de pesquisa pela OMS – Organização Mundial da Saúde, dado que, apesar de ser amplamente aceita a evidência sobre as consequências do estigma, a níveis pessoais e de saúde pública, faltam evidências de como se lidar efetivamente com esses problemas. Embora se saiba que as doenças mentais e contagiosas, particularmente HIV/AIDS, sejam estigmatizadas em todo o mundo é pouco compreendido como os significados e os processos culturais produzem as configurações particulares do estigma, através das sociedades e das diferentes doenças.

Em agosto de 2003, em colaboração com o Professor Byron Good, do Departamento de Medicina Social de Harvard, dei início, no Laboratório de Psico(pato)logia Crítica-Cultural, na Universidade de Fortaleza, a uma pesquisa que pretende contribuir neste sentido. Trata-se de um projeto longitudinal (2003 – 2008) que desenvolve uma análise crítico-cultural da experiência vivida do estigma na doença mental e HIV/AIDS no Nordeste do Brasil. Esta pesquisa tem como base o desenho de uma pesquisa transcultural, coordenada pelo Professor Good, e visa a futuras comparações transculturais. Investigamos as hipóteses de que o estigma varia entre doenças, bem como dentro e entre as culturas.

Método

Como um dos métodos utilizados neste projeto, estamos realizando estudos de caso fenomenológico, que constam, nesta primeira etapa, de 360 entrevistas fenomenológicas com 60 pacientes, sendo 30 diagnosticados com doença mental e 30 portadores de HIV/AIDS, em um hospital público de

Fortaleza. Estas entrevistas semi-estruturadas visam a possibilitar uma compreensão detalhada do curso e da experiência vivida do estigma na perspectiva do indivíduo doente. Cada sujeito colaborador é entrevistado 6 vezes (pacientes em fase inicial da doença) ou 3 vezes (pacientes recorrentes). Nesta apresentação discutirei os resultados da análise fenomenológica realizada com as primeiras entrevistas dos pacientes diagnosticados com doença mental (n = 30).

Como critério de inclusão para participação nesta pesquisa foram consideradas pessoas com idade entre 16 e 70 anos, residentes no Estado do Ceará, que têm o diagnóstico de doença mental ou HIV/AIDS, em tratamento em um hospital público de Fortaleza. Dado o caráter sócio-cultural do tema pesquisado – estigma –, optamos por não trabalhar em hospitais específicos, tais como um hospital psiquiátrico. Pensamos que um hospital geral se prestaria melhor à investigação deste tema, tendo em vista a longa história do estigma associado à loucura (Corrigan e Lundin, 2001; Foucault, 2004, Goffman, 1988; Machado, 1988). Os pacientes entrevistados deveriam ter competência para decidir sobre sua participação neste estudo e uma permissão por escrito foi obtida.

Os dados obtidos nas primeiras entrevistas áudio gravadas e transcritas com cada um dos sujeitos colaboradores foram analisados segundo o método fenomenológico (Moreira, 2001 e 2004), através da condução dos seguintes passos: a) Transcrição da entrevista. B) Divisão do texto original (transcrição literal da entrevista) em movimentos, de acordo com o “tom” da entrevista. c) Análise descritiva do sentido que emerge de cada uma das seções. d) “Saindo do parênteses”, o que significa que o foco da análise nessa etapa se refere a hipótese; no caso deste estudo foram analisados especificamente os significados relacionados a experiência vivida do estigma.

Resultados e Discussão

Como temas emergentes das falas dos sujeitos-colaboradores nestas primeiras entrevistas, encontramos o seguinte:

- 1) História da doença;
- 2) Sintomas, tratamentos e medicações;
- 3) Caráter de 'invisibilidade' da doença x incompreensão sobre a doença;
- 4) Dificuldades financeiras e desemprego;
- 5) Visão da doença mental como algo comum, que muita gente tem;
- 6) Auto-estigma;
- 7) Estigma em pequena escala.

A análise fenomenológica das 30 entrevistas mostra que os temas específicos relacionados ao estigma são os seguintes:

1. AUTO-ESTIGMA PELO SENTIMENTO DE IMPOTÊNCIA E INUTILIDADE

Nas entrevistas podemos observar sensação de impotência ocasionada pela doença mental. Há um aprisionamento do sujeito aos limites impostos concreta e simbolicamente pela doença. Vários entrevistados relatam se sentirem inúteis, o que se constitui numa perda e reconstrução da identidade social. O estigma pode ser observado na imagem que o entrevistado tem de si, como doente, e, por isso, necessitado de tratamento, o que se configura como auto-estigma.

"Afetou mais comigo mesmo (o fato de ter a doença)".

“Eu não tenho coragem de pegar uma moto e dormir em outro lugar, ou sair pra viajar. Eu tenho que tá aqui, porque eu tenho que tá ou perto dum hospital, ou perto dum amigo, ou perto dum médico que eu possa correr lá bater na porta: ó, minha pressão subiu aqui, mede ele aqui”.

“Porque eu fico assim em pânico, eu entro em pânico, eu fico desesperada porque eu tô só, porque eu não tô vendo ninguém pra tá conversando comigo, me dá medo, me dá vontade de chorar, eu não consigo... fico inútil mesmo”.

“Você não pode ser feliz assim. Você não pode ser feliz e não pode fazer ninguém feliz assim, sabe? Você fica péssima, porque você sabe que não é uma pessoa normal como qualquer outra, por quê? Por causa disso. E nem pode fazer aquela pessoa feliz como ela merece. Não é legal não”.

“Eu sempre me aceitei como uma pessoa doente. Sempre me aceitei. Porque muitas pessoas sabem que é doente e não aceitam tratamento médico, né? Eu não, quando eu fui pro médico, eu tenho que ir pro médico, preciso de um psiquiatra né. Eu tenho que me tratar”.

2. IMAGEM PEJORATIVA DA DOENÇA MENTAL (LOUCURA)

Ter uma doença mental e se submeter a um tratamento psiquiátrico é, em alguns pacientes, visto como algo pejorativo, associado à loucura, tratando-se de uma das maiores fontes de estigma:

“Eles queriam me xingar, eles me chamavam de doido, sabe, que toma remédio não sei que né... Sai daí tu é um doido, toma remédio, vai para o psiquiatra, falavam... Hoje mesmo eu não contei que vim pro hospital”.

“Ela tinha me dado umas coisas, aí ela tomou de mim, aí me mandou morrer, que meu destino mesmo era tudo que eu sentia ia morrer em cima de uma cama, que eu já era doida mesmo”.

“Uma vez ele disse para mim que não queria viver com uma mulher que vive direto no médico... uma doida.”

“Você ta doida, lugar de doido é no hospício, foi isso que me disseram...”.

“Muitas pessoas têm medo. Têm medo de ficar comigo, da minha família, se fico nervoso, se sentem mal, as pessoas, né? Têm medo, né? Assim, se sentem mal com a minha situação”.

3. SEGREDO PELA IMAGEM NEGATIVA DA DOENÇA MENTAL (LOUCURA)

Por medo das reações negativas das pessoas alguns entrevistados não contam que têm doença mental. Esta questão é a que os entrevistados mais apontam como sendo motivo de experienciar o estigma. Precisam esconder do outro a sua doença para que estes não os tratem como diferentes, como “loucos”.

“Escondendo que venho ao hospital, pois acho que as pessoas não vão entender o que é ter TOC ... pensam que a pessoa é doida”.

“Melhor ficar na tua, as pessoas não vão entender, te acham doida...”.

“Mas agora eu evito contar por esse motivo que as pessoas têm curiosidade... Tu toma remédio? E aquelas pessoas assim costumam brincar: 'Ai quem toma remédio é doido' Ai eu já não gosto de falar por esse motivo”.

“Não, sabe, não conto pra quase ninguém não... eu me abria muito, me dei mal... Aí eu sei que um dia um rapaz bebeu, me chamou de doida”.

“Não, eu já, já, me sentia mal, né, tinha vez que eu me sentia mal sozinha só que eu não conversava com ninguém. Não dizia...”

“É tipo uma coisa como se a sociedade quisesse esconder, uma coisa que não é vista. Assim, o problema psiquiátrico, eles num, parece que eles escondem, mas num era pra esconder, pelo contrário, era pra mostrar, como é que se diz conversar, saber (...) esclarecer. Mas não, parece que eles fazem é esconder, como se não existisse”.

4. INCOMPREENSÃO E DESCRÉDITO DA DOENÇA MENTAL

Os entrevistados se sentem freqüentemente incompreendidos. Sentem que as pessoas acham que ele está inventando a doença, que ele poderia estar bem se

quisesse; as pessoas não acreditam na sua doença, por que ela “é invisível”, o que faz com que eles se sintam diminuídos, estigmatizados.

“Uma coisa que não é visível, né, a minha doença não é visível, ninguém vê, só quem vê sou eu, né...”.

“Vamos lá me disse a minha tia. Deixe de besteira de depressão. É só se levantar e cuidar da vida...”.

“Pra ele (o pai) isso não existe. Meu pai é analfabeto, entendeu? Eu falo pra ele por isso que muitas pessoas ficam loucas e vocês não sabem o motivo porque vocês acabam vendo isso como uma frescura, mas num sabem o quanto isso é importante”.

“Porque eu não sou doida, não, eu tomo esse remédio, mas eu não sou louca. Que louca é aquela pessoa que anda correndo, né, no meio do mundo. Eu não sou, ninguém entende, aí aquilo dói dentro de mim...”.

“O meu marido tá cansado de me ver chorar, só que eu acho que ele não entende o que eu sinto, não entende, eu acho que às vezes ele pensa que eu invento, eu acho que ele não entende não”.

“E hoje eu tô aqui há 7 anos e nunca vieram me visitar, nunca ligaram no Natal, no final de ano, pra mim (emocionado) e eu que fiz coisa errada pra ter esse isolamento... Eu não inventei que fiquei doente...”.

5. ISOLAMENTO POR VERGONHA

Relatam um sentimento de vergonha por ser doente mental, o que os leva a isolar-se. Isto contribui para o auto-estigma, muito presente nos relatos das entrevistas. Há um sentimento de estranhamento consigo, de vergonha de si mesmo, o que os leva a não querer manter uma relação com o outro.

"Aí, eu acho que, nem foi muita timidez, acho que foi mais isolamento por causa da doença mesmo...".

"Eu acho que elas tinham vergonha de mim...".

"Eu não queria sair de casa principalmente porque eu tava doente naquela época, né?".

"Aí pronto, eu fiquei trancado dentro de casa. Eu comecei a chorar. E minha mãe perguntou o que era e eu não queria falar...".

"É até vergonhoso, né?".

"Vou me isolar porque eu tenho vergonha da minha doença, mas eu me isolava assim, porque era uma coisa que eu não queria assim, ficava apavorada, queria ficar só ali no meu cantinho...".

Os resultados mostram que os entrevistados vivenciam o estigma, mas o que esteve mais presente em seus relatos foi o auto-estigma, definido por Corrigan

e Landin (2001) como o estigma internalizado, ou o sentimento de estigma em relação a si mesmo enquanto doente mental, o que, por sua vez está associado a uma sensação de despotencialização. Ou seja, pelo fato de serem diagnosticados como doentes mentais, os entrevistados se sentem frágeis, impotentes. O sentimento de despotencialização é uma característica das doenças mentais em geral (Moreira, 2002). O doente mental passa a sentir-se inútil, incapaz.

Associados ao estigma e ao auto-estigma são desenvolvidos comportamentos de vergonha, isolamento, e manutenção da doença em segredo, por conta da imagem pejorativa que esta traz, associada à loucura. Estes resultados não são novos, corroboram com a tradicional literatura sobre o “estigma da loucura” (Corrigan e Lundim, 2001; Foucault, 2004; Goffman, 1988; Machado, 1988). Em outros casos, no entanto, os entrevistados dizem não sentirem dificuldades em contar que têm o diagnóstico de doente mental e fazem tratamento no hospital. Estes resultados são contraditórios, o que exige um estudo mais aprofundado em relação a este aspecto. Nossa hipótese é de que encontramos estes resultados diferentes por dificuldades associadas ao diagnóstico, o que tão pouco é uma novidade no campo da psicopatologia. Pesquisas transculturais mostram que uma das maiores dificuldades encontradas nesta área diz respeito à realização de diagnósticos corretos (Kleinman, 1986; 1988; 1995; 1998; Moreira, 2002; Moreira & Coelho, 2003). Os pacientes que participam desta pesquisa foram selecionados por seus médicos psiquiatras, a quem foi solicitado que nos encaminhassem, para participar na pesquisa, pacientes com quadros graves de doença mental, que estivessem em tratamento com o uso de psicofármacos. O que pudemos observar, no entanto, foi que muito dos pacientes entrevistados, ainda que tivessem tomando remédios prescritos, não tinham, de fato, um quadro grave de doença mental. Muitos deles têm histórias de desemprego e dificuldades econômicas graves associadas, principalmente, ao diagnóstico de depressão. Estudos anteriores indicam a necessidade de uma maior atenção por parte dos profissionais da área de saúde mental afim de que se evite uma possível medicalização da tristeza e do sofrimento psíquico, transformando situações de opressão psicossocial em doença a ser tratada, e com remédios (Moreira, 2002, 2003, 2005; Moreira & Freire, 2003). A hipótese de um possível equívoco diagnóstico que justifique a contradição encontrada nos resultados tem sido confirmada pelo alto índice de descontinuidade destes pacientes ao tratamento, o que é, atualmente, um dos grandes problemas desta pesquisa longitudinal. Para

investigar melhor esta questão, estamos atualmente desenvolvendo um outro estudo, a partir deste, onde dividimos os pacientes em dois grupos: com 'doença mental severa' (com histórico de internação, medicações, etc) e com 'doença mental leve' (casos em que aparentemente o paciente tem problemas mais de ordem existencial ou sócio-econômica).

Um aspecto que chama a atenção na análise fenomenológica realizada se refere ao caráter "invisível" da doença mental, mencionado por vários pacientes. Pelo fato de a doença mental não ser algo visível, os entrevistados se sentem, estigmatizados, incompreendidos. Às vezes escondem que estão doentes pelo medo de que os familiares ou amigos pensem que ele está inventando, ou que ele pode controlar os sintomas. Tal fato é qualitativamente novo em relação ao estigma da doença mental, que tem sido tradicionalmente estudado no âmbito da loucura, extremamente visível. Historicamente, o doente mental se sente estigmatizado porque é visto como louco pelo grupo cultural com quem convive (Foucault, 2004; Goffman, 1998). Estudos mostram que esta forma de produção cultural do estigma se dá de modo similar no Brasil (Ferraz, 2000; Rodrigues & Figueiredo, 2003). Assim, tendo em vista o interesse de aprofundar, compreendendo melhor a questão do estigma da doença mental na cultura nordestina brasileira, em seu aspecto qualitativo, a questão da "invisibilidade" da doença será examinada com especial atenção nas análises das entrevistas posteriores neste mesmo projeto.

NOTA: Agradeço à Anna Karynne Melo, Kristine Evangelista e Raquel Barsi, por sua valiosa contribuição na análise fenomenológica das entrevistas.

Referências

- Corrigan, P. & Lundin, R. (2001). *Don't call me nuts!* Champaign, Illinois: Abana Press.
- Ferraz, F. (2000). O louco de rua visto através da literatura. *Psicologia USP*, 11(2), 117-152.

Foucault, M. (2004). *História da loucura na idade clássica*. São Paulo: Perspectiva.

Goffman, E. (1988). *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. Rio de Janeiro: Guanabara

Kleinman, A. (1986). *Social origins of Distress and Disease*. New Haven and London: Yale University Press.

Kleinman, A. (1988) *Rethinking psychiatry: cultural category to personal experience*. New York: Free Press.

Kleinman, A. (1995). *Writing at the margin: Discourse between anthropology and medicine*. Berkeley: University of California Press.

Kleinman, A. (1998) *The illness narratives: suffering, healing, and the human condition*. New York: Basic Books.

Machado, R. (1988). *Ciência e saber: a trajetória da arqueologia de Michel Foucault*. Rio de Janeiro: Graal.

Moreira, V (2001). *Más allá de la persona: hacia una psicoterapia fenomenológica mundana*. Santiago: Universidad de Santiago de Chile.

Moreira, V (2002). Psicopatologia Crítica. In V. Moreira, & T. Sloan, *Personalidade, ideologia e psicopatologia crítica*. São Paulo: Escuta.

Moreira, V. e Coelho, N. (2003). Phenomenology of schizophrenic experience: a critical cultural study in Brazil and in Chile. *Terapia Psicológica*, 21(2), 75-86.

Moreira, V. e Freire, J. C. (2003). La depression dans la postmodernite: un desordre des affections ou l'ordre des desaffections? In Granger, Bernard, and G. Charboneau. (Eds.) *Phenomenologie des sentiments corporels*, vol. 2, 111-117. Paris: Le Cercle Hermeneutique.

Moreira, V. (2004). O método fenomenológico de Merleau-Ponty como ferramenta crítica na pesquisa em psicopatologia. *Psicologia Reflexão e Crítica*, 17(3), 447-456.

Moreira, V. (2005). Critical Psychopahtology. *Radical Psychology*. (4)1. Web site: <<http://www.radpsynet.org/journal/vol4-1/moreira.html>>

Rodrigues, C. R. e Figueiredo, M. A. (2003). Concepções sobre a doença mental em profissionais, usuários e seus familiares. *Estudos de Psicologia (Natal)*, 8(1), 117-125.