



UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL  
FACULDADE DE MEDICINA  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSIQUIATRIA E CIÊNCIAS DO  
COMPORTAMENTO

CAROLINE SILVEIRA PEREIRA

**COMPREENDENDO A EXPERIÊNCIA DE RECUPERAÇÃO DE PESSOAS EM  
TRATAMENTO PARA O TRANSTORNO BIPOLAR**

Porto Alegre

2023

CAROLINE SILVEIRA PEREIRA

**COMPREENDENDO A EXPERIÊNCIA DE RECUPERAÇÃO DE PESSOAS EM  
TRATAMENTO PARA O TRANSTORNO BIPOLAR**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psiquiatria e Ciências do Comportamento da Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Rio Grande do Sul como requisito parcial para a obtenção do título de doutora em Psiquiatria e Ciências do Comportamento.

Orientador: Prof. Dr. Pedro Vieira Magalhães

Porto Alegre

2023

## CIP - Catalogação na Publicação

Pereira, Caroline  
Compreendendo a experiência de recuperação de  
pessoas em tratamento para o transtorno bipolar /  
Caroline Pereira. -- 2023.  
107 f.  
Orientador: Pedro Magalhães.

Tese (Doutorado) -- Universidade Federal do Rio  
Grande do Sul, Faculdade de Medicina, Programa de  
Pós-Graduação em Psiquiatria e Ciências do  
Comportamento, Porto Alegre, BR-RS, 2023.

1. Transtorno bipolar. 2. Recuperação. 3. Teoria  
Fundamentada. 4. Métodos mistos. I. Magalhães, Pedro,  
orient. II. Título.

CAROLINE SILVEIRA PEREIRA

**COMPREENDENDO A EXPERIÊNCIA DE RECUPERAÇÃO DE PESSOAS EM  
TRATAMENTO PARA O TRANSTORNO BIPOLAR**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psiquiatria e Ciências do Comportamento da Universidade Federal do Rio Grande do Sul como requisito parcial para a obtenção do título de doutora em Psiquiatria e Ciências do Comportamento.

Aprovado em: 11 de agosto de 2023.

**BANCA EXAMINADORA**

---

Profa. Dra. Adriane Ribeiro Rosa  
Universidade Federal do Rio Grande do Sul

---

Prof. Dr. Lucas França Garcia  
UniCesumar

---

Dra. Fernanda Baeza  
Hospital de Clínicas de Porto Alegre

---

Prof. Dr. Pedro Vieira Magalhães  
Universidade Federal do Rio Grande do Sul

*Às pessoas com transtorno bipolar em  
tratamento no PROTAHBI, especialmente aos  
participantes deste projeto.*

*E também à minha vó Maria, exemplo de força  
e coragem, e minha grande saudade.*

*“Eu teria escolhido ser saudável, se pudesse, ter a coragem daqueles que admiro.  
Mas eu não posso, pelo menos não nesta vida.  
(...)*

*Não vai ser hoje, ou dia nenhum, que eu vou aceitar alguém dizendo que as coisas na  
minha cabeça vão me impedir de qualquer coisa.”*

*- Marcela Dantés em João Maria Matilde.*

## AGRADECIMENTOS

Ao meu orientador, Pedro, por esses 11 anos de parceria, incentivo e confiança no meu potencial, mesmo quando eu não reconhecia a existência dele. Obrigada por me acolher e contribuir para o meu desenvolvimento acadêmico e pessoal.

À minha querida colega Carol Padoan, pelos anos de parceria, apoio e incentivo. Foi um prazer dividir contigo essa jornada acadêmica, por vezes assustadora, mas também fascinante.

Aos colegas do COMSERVE, os atuais e aqueles que já encerraram a sua trajetória. Nossas tardes de segunda contribuíram muito para o amadurecimento deste projeto.

À CAPES e ao FIPE/HCPA pelo apoio financeiro.

À equipe do PROTAHBI pela disponibilidade e generosidade em meio às efervescentes tardes de terça-feira.

À minha família, em especial aos meus pais, Luiz e Sandra. Obrigada por tudo, sempre.

Às minhas amigas e aos meus amigos amados. O afeto de vocês transforma a minha vida.

Aos queridos Bruno e Fernanda, pela torcida e incentivo sempre tão afetuoso.

Ao Lucas, meu companheiro da vida, que faz questão de ressaltar o valor das minhas conquistas e me enche de amor e coragem para seguir em frente.

Ao meu terapeuta, Rafael. Sem o teu olhar sensível, a tua empatia e a tua imensa capacidade de me trazer de volta à lucidez, é possível que eu continuasse acreditando que alguns sonhos ficam apenas no campo da fantasia.

Por fim, e não menos importante, aos participantes das entrevistas que cederam seu tempo e permitiram que eu conhecesse suas experiências, suas dores e seus sonhos para o futuro. Sem a generosidade dessas pessoas, este projeto não seria possível.

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES) – Código de Financiamento 001.

## RESUMO

O transtorno bipolar é uma condição crônica e potencialmente grave. Os prejuízos agregados ao curso da doença impactam a saúde, a funcionalidade e a qualidade de vida do indivíduo. Poucos estudos qualitativos abordam o tema da recuperação e sabe-se que as características socioculturais influenciam nesse processo. Por isso, é importante investigar as experiências e percepções acerca da recuperação entre pessoas que têm o transtorno bipolar no contexto brasileiro. O objetivo principal deste estudo é compreender as experiências de recuperação a partir da percepção de pessoas em tratamento para o transtorno bipolar. Trata-se de um estudo de método misto que combina aspectos teóricos e técnicos das abordagens qualitativa e quantitativa. Com ênfase na abordagem qualitativa, buscamos explorar as percepções e experiências de pessoas em tratamento para o transtorno bipolar sobre a recuperação e os fatores envolvidos nesse processo por meio de entrevistas em profundidade e analisadas a partir da Teoria Fundamentada em Dados. Foram convidados a participar deste estudo pessoas com idade entre 18 e 65 anos e pelo menos um ano de experiência com o diagnóstico de transtorno bipolar, em atendimento no Programa de Transtorno Bipolar do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (PROTAHBI – HCPA). Participaram deste estudo dezenove mulheres e sete homens, com idades entre 21 e 65 anos. A análise dos dados qualitativos revelou três temas principais: viver com a doença, o que significa estar recuperado e estilo de vida e cuidados em saúde. Um dos capítulos da tese abordou os dois primeiros temas em um artigo qualitativo sobre a recuperação. Devido a sua complexidade não é incomum conviver com os sintomas da doença e experimentar uma longa espera até a confirmação do diagnóstico de transtorno bipolar. Esse período tem um custo alto para o indivíduo e, em muitos casos, torna mais difícil a adesão ao tratamento – aumentando a carga da doença e provocando perdas por vezes irreversíveis. Contudo, apesar dos desafios impostos por essa condição, é possível restaurar a crença na possibilidade de se recuperar e viver uma vida satisfatória e produtiva, apesar da doença. Para



isso, é fundamental que o modelo de tratamento compreenda o contexto do indivíduo para além das questões clínicas e, portanto, agregue as múltiplas dimensões envolvidas no processo individual da doença. Reorientar o tratamento do transtorno bipolar para a recuperação implica conhecer as experiências e percepções de quem tem a doença. A recuperação trata de questões profundamente pessoais e, para construir um plano de tratamento centrado nessa perspectiva, é necessário respeitar e considerar as experiências subjetivas de cada indivíduo. O terceiro tema, sobre qualidade de vida, deverá ser abordado em estudo misto descrito em “perspectivas futuras”. Por fim, exploramos em relato de caso o efeito de uma mudança de diagnóstico no processo de recuperação. A tese contribui para compreender os fatores que influenciam o processo de recuperação em pessoas com transtorno bipolar e enfatiza a necessidade de apoiar intervenções centradas nos interesses individuais desses indivíduos.

Palavras-chave: transtorno bipolar, saúde mental, recuperação, métodos mistos.

## ABSTRACT

Bipolar disorder is a chronic and potentially severe condition. The impairments associated with the course of the illness impact the individual's health, functionality, and quality of life. Few qualitative studies address the topic of recovery, and it is known that sociocultural characteristics influence this process. Therefore, it is important to investigate the experiences and perceptions regarding recovery among individuals with bipolar disorder in the Brazilian context. The main objective of this study is to comprehend the recovery experiences as perceived by individuals undergoing treatment for bipolar disorder. This is a mixed-method study that combines theoretical and technical aspects of both qualitative and quantitative approaches. With an emphasis on the qualitative approach, we aim to explore the perceptions and experiences of individuals undergoing treatment for bipolar disorder concerning recovery and the factors involved in this process through in-depth interviews, analyzed using Grounded Theory. Individuals between the ages of 18 and 65 with at least one year of experience with a bipolar disorder diagnosis, receiving care at the Bipolar Disorder Program of the Hospital de Clínicas de Porto Alegre (PROTAHBI – HCPA), were invited to participate in this study. Nineteen women and seven men between the ages of 21 and 65 took part. Qualitative data analysis revealed three main themes: living with the illness, what recovery means, and lifestyle and healthcare. One of the thesis chapters discussed the first two themes in a qualitative article about recovery. Due to its complexity, it is not uncommon to live with the symptoms of the illness and experience a long wait until receiving a confirmed bipolar disorder diagnosis. This period incurs a high cost for the individual and, in many cases, makes treatment adherence more challenging, increasing the burden of the illness and causing sometimes irrecoverable losses. Nevertheless, despite the challenges posed by this condition, it is possible to restore the belief in the possibility of recovery and living a satisfactory and productive life despite the illness. For this purpose, it is crucial for the treatment model to understand the individual's context beyond clinical aspects, thereby encompassing the multiple dimensions involved in the individual's illness process. Redirecting bipolar disorder treatment towards recovery entails understanding the experiences and perceptions of those who have the illness. Recovery addresses deeply personal matters, and to construct a treatment plan centered on this perspective, it is necessary to respect and consider each individual's subjective experiences. The third theme, regarding quality of life, will be addressed in a mixed-method study described in "future perspectives". Lastly, we explore the impact of a change in diagnosis on the recovery process through a case report. This thesis contributes to understanding the factors influencing

the recovery process in individuals with bipolar disorder and emphasizes the need to support interventions focused on the individual interests of these individuals.

Keywords: bipolar disorder, mental health, recovery, mixed methods.

## LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 - Roteiro de entrevista qualitativa .....	24
Figura 2 - Procedimentos .....	25
Figura 3 - Mapa conceitual processo de recuperação.....	38
Figura 4 - Linha do tempo .....	39
Figura 5 - Mapa conceitual processo de recuperação e estilo de vida.....	68
Figura 6 - Path Diagram.....	70
Quadro 1 - Etapas de recuperação e seus objetivos .....	33
Quadro 2 - Significados atribuídos à recuperação .....	34

## LISTA DE TABELAS

Tabela 1: <i>Person's Correlations</i> .....	69
Tabela 2: <i>Component Loadings</i> .....	70
Tabela 3: <i>Component Characteristics</i> .....	70
Tabela 4: Características sociodemográficas dos participantes.....	87

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CAPES	Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
CEP	Comitê de Ética e Pesquisa
COVID-19	<i>Coronavirus Disease 2019</i>
HCPA	Hospital de Clínicas de Porto Alegre
NZ	<i>New Zealand</i>
OMS	Organização Mundial da Saúde
PROTAHBI	Programa de Transtorno de Humor Bipolar
SUS	Sistema Único de Saúde
SWE	<i>Sweden</i>
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UFRGS	Universidade Federal do Rio Grande do Sul
UK	<i>United Kingdom</i>
USA	<i>United States of America</i>
WHODAS	<i>World Health Organization – Disability Assessment Schedule</i>
WHOQOL	<i>World Health Organization – Instrument of Quality of Life</i>

## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>APRESENTAÇÃO.....</b>	<b>15</b>
<b>1.1</b>	<b>JUSTIFICATIVA .....</b>	<b>17</b>
<b>1.2</b>	<b>OBJETIVOS .....</b>	<b>18</b>
<b>1.2.1</b>	<b>Objetivo geral.....</b>	<b>18</b>
<b>1.2.2</b>	<b>Objetivos específicos.....</b>	<b>18</b>
<b>2</b>	<b>MÉTODOS .....</b>	<b>19</b>
<b>3</b>	<b>REVISÃO DA LITERATURA .....</b>	<b>30</b>
<b>4</b>	<b>RESULTADOS E DISCUSSÃO .....</b>	<b>38</b>
<b>4.1</b>	<b>Artigo I .....</b>	<b>40</b>
<b>5</b>	<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS .....</b>	<b>48</b>
	<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>51</b>
	<b>APÊNDICE A – ROTEIRO DE ENTREVISTA QUALITATIVA.....</b>	<b>61</b>
	<b>APÊNDICE B – TCLE .....</b>	<b>62</b>
	<b>APÊNDICE C - CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS .....</b>	<b>64</b>
	<b>ANEXO A – COREQ.....</b>	<b>65</b>
	<b>ANEXO B – WHODAS .....</b>	<b>67</b>
	<b>ANEXO C - WHOQOL .....</b>	<b>68</b>
	<b>ANEXO D - ESTILO DE VIDA FANTÁSTICO.....</b>	<b>69</b>

## 1 APRESENTAÇÃO

Este trabalho trata-se de uma tese de doutorado intitulada “Compreendendo a experiência de recuperação de pessoas com transtorno bipolar”, apresentada ao Programa de Pós Graduação em Psiquiatria e Ciências do Comportamento da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, em agosto de 2023.

O transtorno bipolar é uma condição de saúde mental crônica e multifacetada, caracterizada por oscilações extremas de humor que podem acarretar em prejuízos cognitivos, sociais e na qualidade de vida geral desses indivíduos. No entanto, é possível conviver com a doença e experimentar a recuperação.

De acordo com a literatura, diferentes fatores estão envolvidos no processo de recuperação, a depender das experiências subjetivas que a pessoa tem com a doença e do contexto social em que ela está inserida. Portanto, é um processo individual que depende da participação ativa de quem vive a experiência da doença para encontrar caminhos que levem a uma vida satisfatória, apesar dos impactos do transtorno bipolar.

Estudos internacionais enfatizam a importância de proporcionar um ambiente favorável para a recuperação que considere as percepções individuais dentro de um contexto social para compor um modelo de tratamento centrado no indivíduo e sua recuperação. Sendo assim, é necessário compreender que as interpretações e demandas de recuperação podem se diferenciar entre as pessoas que têm a doença e podem também se diferenciar do modelo clínico.

A complexidade do transtorno bipolar somada à diversidade socioeconômica e cultural destacam a importância de compreender de forma profunda os elementos envolvidos nesse processo a fim de facilitar o engajamento dessas pessoas com o seu tratamento e a sua recuperação e contribuir para melhores desfechos na saúde e qualidade de vida em geral dessa população. Por isso, o objetivo principal deste estudo é compreender as experiências de recuperação a partir da percepção de pessoas em tratamento para o transtorno bipolar.

O estudo foi realizado no Programa do Transtorno de Humor Bipolar do Hospital de Clínicas de Porto Alegre e contou com a colaboração da equipe de residentes e preceptores para identificar pessoas elegíveis para compor a amostra.



A nossa pesquisa originou, até o momento, dois artigos que serão apresentados na seção de resultados. Esperamos que este trabalho possa inspirar e oferecer caminhos para melhores condições de saúde e qualidade de vida de pessoas com transtorno bipolar.

O trabalho será apresentado na ordem que segue:

- Introdução;
- Justificativa
- Objetivos;
- Método;
- Revisão da literatura
- Resultados
- Perspectivas futuras;
- Considerações finais;
- Documentos de apoio.

## **1.1 JUSTIFICATIVA**

No que se refere a recuperação, ainda são escassos os estudos que abordam a percepção de pessoas com transtorno bipolar sobre esse tema, especialmente em países em desenvolvimento (1). Cabe destacar, assim como a frequência e a gravidade dos episódios variam entre os indivíduos com a doença, as vivências, interpretações e percepções também se diferenciam entre eles e é possível também se diferenciar do modelo clínico. A compreensão das percepções das pessoas que têm transtorno bipolar pode auxiliar no desenho tanto de desfechos globais aceitáveis quanto de serviços que atendam a esses desejos. Contudo, deixar de lado essas informações pode ser um fator responsável pelo distanciamento do indivíduo do serviço de saúde, e de dificuldades na adesão tão comuns no transtorno bipolar.

## **1.2 OBJETIVOS**

### **1.2.1 Objetivo geral**

Compreender as experiências de recuperação a partir da percepção de pessoas em tratamento para o transtorno bipolar.

### **1.2.2 Objetivos específicos**

Conhecer a percepção sobre a doença bipolar e suas manifestações;

Compreender os significados e conceitos de recuperação;

Conhecer a percepção sobre o processo de recuperação da doença;

Conhecer elementos do tratamento considerados relevantes para recuperação;

Investigar quais estratégias os indivíduos consideram relevantes no processo de recuperação;

Identificar estilos de vida e saúde associados ao processo de recuperação e conhecer a relação da prática de atividade física no processo de recuperação da doença;

Conhecer personagens e atividades sociais consideradas relevantes no processo de recuperação;

Relacionar elementos-chave descritos pelos participantes com instrumentos de funcionamento, qualidade de vida e estilo de vida.

## 2 MÉTODO

### 2.1 DESENHO

Trata-se de um estudo de método misto, que combina aspectos teóricos e técnicos das abordagens qualitativa e quantitativa (2). Esse método é apropriado para estudos que têm por objetivo descrever fenômenos complexos, como o processo de recuperação das doenças mentais graves (3). A utilização de múltiplas fontes de dados permite uma compreensão mais abrangente do contexto e da experiência pessoal de quem vivencia o fenômeno (4). Este estudo privilegiou o método qualitativo. Assim, a abordagem quantitativa serviu para a triangulação, complementaridade e ancoragem dos dados coletados. A amostragem concorrente, isto é, quando ambos os métodos são aplicados nos mesmos participantes priorizou a coleta de dados qualitativos e, portanto, não houve um cálculo de tamanho amostral (5).

A pesquisa qualitativa parte da premissa de que as realidades são múltiplas, subjetivas, construídas socialmente e de que as pessoas agem com base em significados que podem gerar verdades e interpretações que coexistem (6,7). O objetivo principal é explorar o significado dos fenômenos e das ações humanas por meio do exame profundo de atitudes, opiniões e crenças e como esses elementos influenciam as pessoas e as comunidades (8,9).

Neste estudo, buscamos conhecer a percepção das pessoas com transtorno bipolar acerca do seu processo de recuperação por meio de entrevistas em profundidade, analisadas a partir da Teoria Fundamentada em Dados (10). A escolha pela Teoria Fundamentada em Dados aconteceu em função da oportunidade de sistematização, padronização e confiabilidade, tanto do desenho do estudo quanto das ferramentas de análise. A Teoria Fundamentada em Dados oferece métodos de análise estabelecidos no controle de qualidade de suas categorizações e codificações, (11) além de ser totalmente alicerçada no material obtido nas coletas com os participantes, não necessitando da existência de dados prévios de pesquisa para montar suas matrizes de codificação (12). Tem como objetivo produzir teorias inovadoras a partir dos dados que emergem no diálogo entre o entrevistador e o entrevistado, oriundos das experiências e percepções que os participantes têm sobre determinado fenômeno. Estas teorias emergem de forma indutiva, ou seja, consideram vários casos particulares para, a partir destes, gerar conhecimento, de maneira iterativa, através de processos simultâneos de coleta de dados, codificação de dados e teorizações (10). A estruturação, a organização e o entendimento partem dos significados atribuídos pelos participantes e são esses elementos que permitem que o

pesquisador construa um quadro complexo do fenômeno estudado a partir da análise minuciosa das palavras, enquanto relata detalhadamente a visão dos participantes (13). Através de um método comparativo constante, investiga-se como os fatos e as coisas se explicam de acordo com suas semelhanças e diferenças, permitindo a análise dos dados concretos e a dedução de semelhanças e divergências de elementos constantes, abstratos e gerais que informem fundamentos e parâmetros (8). A pesquisa qualitativa apoiada pela Teoria Fundamentada em Dados explora problemas humanos e sociais privilegiando seu ambiente natural, enfatizando diferenças, individualidades, particularidades e contexto (14).

Na estrutura teórica produzida pela Teoria Fundamentada em Dados, pesquisador e pesquisado têm lugar ativo como produtores de sentido (15). O pesquisador precisa ser criativo, curioso, flexível e ativo, ter compromisso com os entrevistados e sensibilidade para a natureza reveladora dos fatos (7,16). O plano e o desenho de pesquisa não são rígidos, mas emergentes, e podem ser alterados conforme o andamento do estudo e da coleta de dados. As coletas e análises dos dados acontecem ao mesmo tempo para que possam informar sobre os caminhos futuros de investigação, promovendo a exploração cada vez mais profunda do objeto de estudo, passando de conteúdos teóricos para conteúdos cada vez mais calcados na real experiência dos participantes (17). A amostragem serve à construção da teoria, não à representatividade populacional (13). A escolha dos participantes e das questões abordadas nas entrevistas são realizadas de acordo com os conteúdos e significados que precisamos conhecer e aprofundar para formar a teoria. A teoria construída forma um conjunto de conceitos bem desenvolvidos, sistematicamente reunidos e analisados e cujo produto ajuda na compreensão e na ação sobre a área investigada, implicando um alto valor prático (7). Estudos internacionais sobre as experiências de recuperação utilizam esse método (18-23) produzindo teorias inovadoras que auxiliam na conexão entre os resultados da pesquisa e as comunidades para as quais o conhecimento deve ser útil (24). Essa modalidade de pesquisa qualitativa é a mais apropriada para investigar situações nas quais há escassez de conhecimento prévio, porque é capaz de propor um novo discurso interpretativo gerador de hipóteses (8,11).

Segundo recomendação da Associação Americana de Psiquiatria (25), os protocolos de pesquisa que envolvem pessoas com transtorno mental devem priorizar as perspectivas deles próprios para a produção de novos conhecimentos. O presente estudo seguiu as recomendações do *Consolidated criteria for reporting qualitative studies*, um *guideline* de pesquisa qualitativa, utilizado por revistas internacionais como parâmetro para avaliar a qualidade dos estudos (26) (Anexo A).

## 2.2 PARTICIPANTES

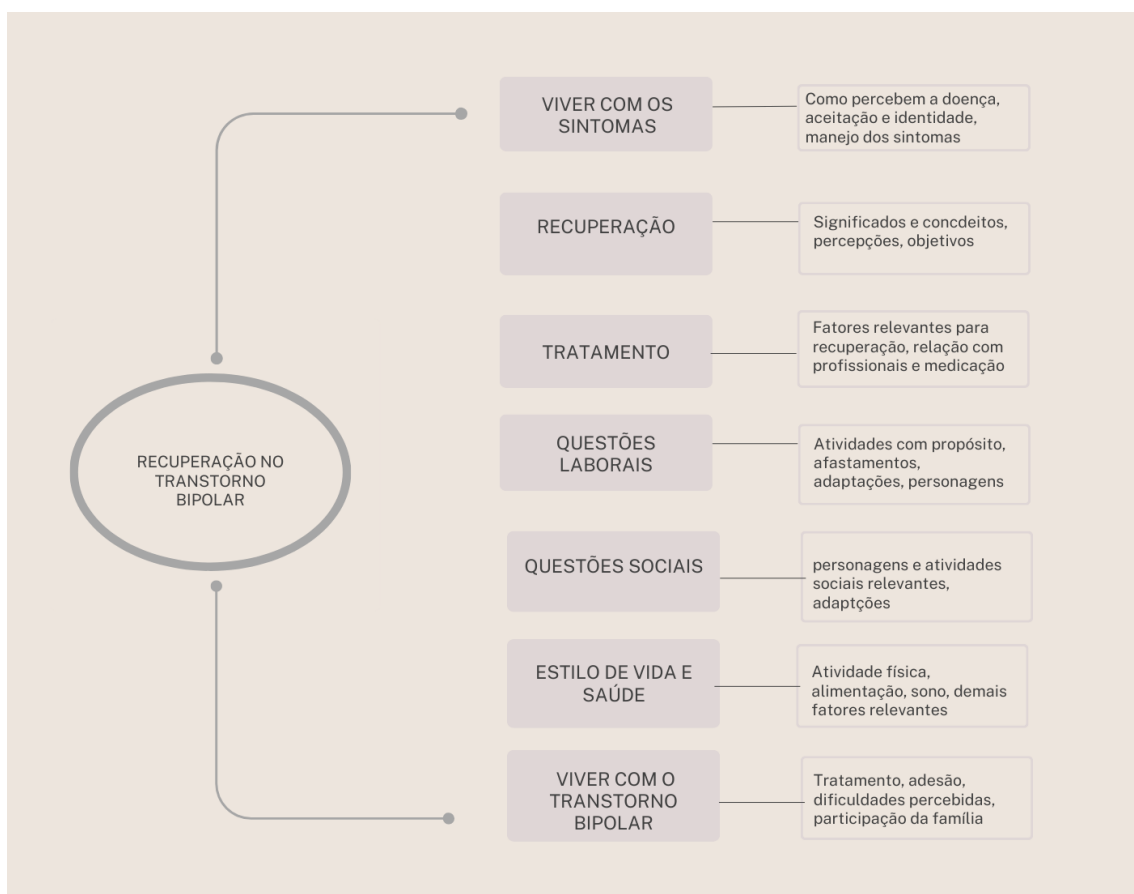
Foram convidados a participar deste estudo pessoas com idade entre 18 e 65 anos e pelo menos um ano de experiência com o diagnóstico de transtorno bipolar, em atendimento no Programa de Transtorno Bipolar do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (PROTAHBI – HCPA). Esse programa presta atendimento ambulatorial a adultos com diagnóstico de transtorno bipolar, encaminhados através do Sistema Único de Saúde (SUS). Foram excluídos aqueles sujeitos com diagnóstico de deficiência intelectual, sintomas psicóticos, em episódio maníaco, episódio atual depressivo grave ou que estejam aposentados por invalidez, a fim de privilegiar aqueles indivíduos que de fato pudessem oferecer relatos sobre a experiência de recuperação da doença. As características sociodemográficas dos participantes são apresentadas na tabela 4 (Apêndice C).

O recrutamento aconteceu no período entre setembro de 2021 e agosto de 2022. Em razão da pandemia de COVID-19, as entrevistas foram realizadas pessoalmente ou através de vídeo chamada, de acordo com a preferência e a necessidade do participante. As entrevistas foram realizadas no Centro de Pesquisa Clínica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre.

A amostragem ocorreu em etapas. Na etapa inicial utilizamos uma estratégia proposital por conveniência com o objetivo de coletar o máximo de dados de diferentes pessoas com experiências e narrativas ricas sobre o tema da recuperação. Na etapa seguinte, teórica, o objetivo foi buscar narrativas que pudessem expandir e desenvolver as nossas categorias e também os casos negativos ou desviantes (13). Os casos negativos dizem respeito a situações, indivíduos ou temas que não se encaixam nas categorias de análise e necessitam ser melhor explorados (8). O objetivo não era representar a população geral, mas promover um desenvolvimento profundo sobre as experiências de recuperação de pessoas com transtorno bipolar. O recrutamento encerrou quando a análise atingiu saturação, ou seja, quando os conteúdos oriundos das análises estavam suficientemente desenvolvidos e podiam fundamentar uma teoria inovadora e robusta sobre o fenômeno investigado e nenhum elemento novo surgiu nas narrativas (17, 27, 28).

## 2.3 ENTREVISTA

A percepção dos participantes sobre o seu processo de recuperação foi explorada por meio de entrevistas individuais com questões abertas. O benefício desse instrumento é a possibilidade de aproximação com as experiências, percepções e significados pessoais e sociais que os participantes atribuem ao tema. Utilizamos perguntas abertas com o objetivo de construir um vínculo com os participantes enquanto eles contavam suas histórias livremente a partir do ponto de vista deles próprios (3, 14,16).



**Figura 1: roteiro de entrevista qualitativa**

Para o presente estudo, foi construído um guia (figura 1) com algum grau de estrutura em sua organização indicando pontos que deveriam ser explorados, mas que priorizava que os participantes contassem suas histórias com suas próprias palavras enquanto reagiam às perguntas. O guia foi baseado na revisão de literatura sobre o tema pesquisado. Diversas rodadas de discussão e *brainstorm* foram feitas dentro do grupo de pesquisa para selecionar tópicos que pudessem nortear a entrevistadora sem que a espontaneidade dos entrevistados

fosse perdida. Antes da sua implementação, foi realizada uma entrevista piloto. Todas as entrevistas foram conduzidas por uma profissional de educação física (CSP), com experiência para a realização de entrevistas em profundidade (29). A experiência da pesquisadora e seu conhecimento prévio sobre a literatura foram aspectos reconhecidos, considerados e supervisionados em grupo para favorecer a manutenção de uma postura neutra e interessada da entrevistadora, evitar induções e falhas na captação do material e facilitar a comunicação com os entrevistados. Nessa modalidade de pesquisa, as expectativas dos pesquisadores influenciam na produção de dados. Reflexividade sobre a própria prática e o não-julgamento são fatores essenciais para permitir um olhar aberto (8,30).

As entrevistas iniciavam com uma pergunta ampla: *“como está o seu tratamento?”* para permitir que os participantes trouxessem suas experiências. Em um segundo momento, era possível partir para questões mais específicas: *“nós também queremos saber sobre a sua recuperação”* – e o restante da conversa seguia de acordo com os conteúdos e associações trazidos pelos participantes. O objetivo desse formato é construir com os participantes uma aproximação e compreensão com os temas da pesquisa ao mesmo tempo que respeita e valoriza o ponto de vista deles próprios (7,8).

## 2.4 INSTRUMENTOS

### 2.4.1 *World Health Organization - Disability Assessment Schedule (WHODAS)*

Instrumento desenvolvido pela *World Health Organization* (31) para ser uma ferramenta padronizada de avaliação dos níveis de saúde e incapacidade na população em geral em diferentes contextos. O WHODAS 2.0 (Anexo B) fornece o nível de funcionalidade em seis domínios da vida: 1) cognição; 2) mobilidade; 3) autocuidado; 4) relações interpessoais; 5) atividades de vida; 6) participação. A depender da informação necessária, do desenho do estudo e do tempo disponível para entrevista, o usuário pode escolher entre as três versões do WHODAS 2.0. Todas as versões estão disponíveis em português e dizem respeito às dificuldades enfrentadas pelos entrevistados em seis domínios da vida durante os últimos 30 dias. As pontuações do WHODAS 2.0 podem ser calculadas através de duas opções: simples e complexa. Na pontuação simples as pontuações atribuídas a cada um dos itens – “nenhum” (1), “leve” (2), “moderado” (3), “severo” (4), “extremo” (5) – são somadas sem recodificar ou



agrupar categorias de resposta; contudo, não há atribuição de pesos para itens individuais. A pontuação simples do WHODAS 2.0 é específica à amostra usada e não deve ser assumida para comparar populações.

#### 2.4.2 *World Health Organization- Instrument of Quality of Life (WHOQOL- bref)*

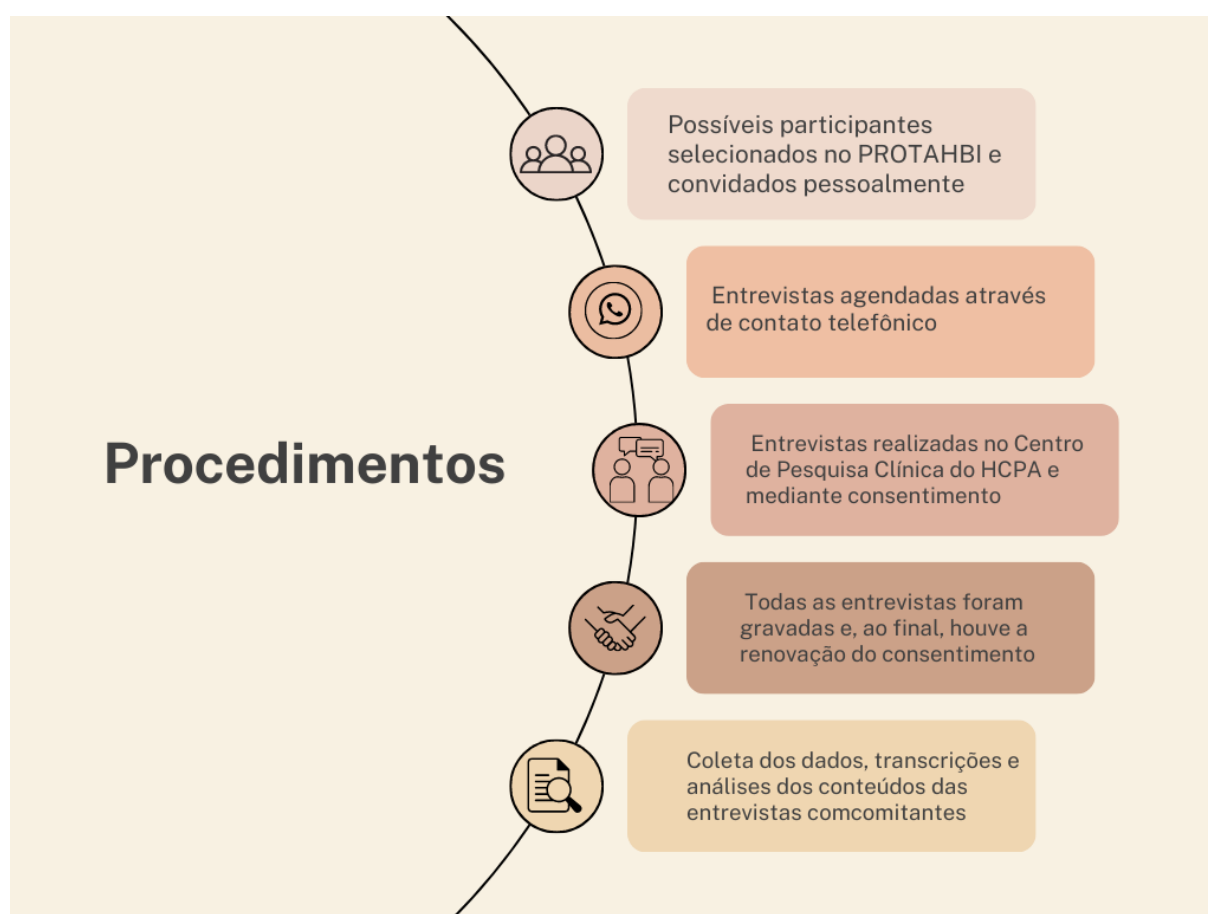
O instrumento WHOQOL- bref (Anexo C), desenvolvido pela *World Health Organization* (32) e validado para o Brasil por Fleck, et al. (33), foi utilizado para avaliar a qualidade de vida dos participantes, considerando os últimos 15 dias. Esse instrumento é composto por 26 questões: duas questões iniciais avaliam de forma geral a percepção de qualidade de vida e saúde e as demais representam cada uma das 24 facetas do instrumento original (WHOQOL-100). Essas questões compõem os quatro domínios relacionados à qualidade de vida: 1) domínio físico – dor e desconforto, energia e fadiga, sono e repouso, mobilidade, atividades da vida cotidiana, dependência de medicação ou de tratamentos e capacidade de trabalho; 2) domínio psicológico – sentimentos positivos, pensar, aprender, memória e concentração, autoestima, imagem corporal e aparência, sentimentos negativos e espiritualidade/religião/crenças pessoais; 3) relações sociais – relações pessoais, suporte (apoio) social e atividade sexual; 4) meio ambiente – segurança física e proteção, ambiente no lar, recursos financeiros, cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade, oportunidades de adquirir novas informações e habilidades, participação em, e oportunidades de recreação/lazer, ambiente físico: (poluição/ruído/trânsito/clima) e transporte. As respostas seguem uma escala de Likert de 1 a 5 e, quanto maior a pontuação, melhor a qualidade de vida. Em algumas questões, os valores, correspondentes às respostas fornecidas, são invertidos. Para calcular os escores de cada domínio é utilizada uma sintaxe específica para o WHOQOL-bref, disponível para o SPSS (Harper e Power) (34).

#### 2.4.3 Estilo de Vida Fantástico

O questionário Estilo de vida fantástico (Anexo D), validado para o Brasil por Añez, et al. (35), é um instrumento autoaplicável que considera o comportamento dos indivíduos no último mês e cujos resultados permitem determinar a associação entre o estilo de vida e a saúde. O instrumento possui 25 questões divididas em nove domínios: 1) família e amigos; 2) atividade

física; 3) nutrição; 4) cigarro e drogas; 5) álcool; 6) sono, cinto de segurança, estresse e sexo seguro; 7) tipo de comportamento; 8) introspecção; e 9) trabalho. As questões estão dispostas na forma de escala Likert de 0 a 4 pontos, de menor a maior relação com um estilo de vida saudável. Das 25 questões, 23 possuem cinco alternativas de resposta e duas são dicotômicas (0 e 4). A soma de todos os pontos permite chegar a um escore total que classifica os indivíduos em cinco categorias: “Excelente” (85-100); “Muito bom” (70-84); “Bom” (55-69); “Regular” (35-54); e “Necessita melhorar” (0-34).

## 2.5 PROCEDIMENTOS



**Figura 2: procedimentos**

O início das coletas foi interrompido no mês de março de 2020 devido à pandemia de Covid-19. A partir disso, a equipe de pesquisa reorganizou seus trabalhos e, tão logo foi possível, um modelo de coleta de dados online foi desenhado para agregar à coleta de dados presencial. Nesse processo, alguns ajustes foram necessários, como a reformulação do Termo

de Consentimento Livre e Esclarecido a fim de assegurar os princípios éticos que envolvem a obtenção de dados em pesquisas envolvendo seres humanos, e escolha pela plataforma online que pudesse garantir acessibilidade e segurança dos dados aos participantes e pesquisadores. Uma emenda ao projeto principal foi encaminhada ao CEP do HCPA e, após aprovação, em setembro de 2021 realizamos nossa entrevista piloto. Impressões da pesquisadora e do entrevistado juntamente com resultados preliminares foram apresentados e discutidos no grupo de pesquisa. Realizamos os pontos que deveriam ser destacados bem como aqueles que deveriam ser excluídos – questões do protocolo, escalas, a fim de manter o foco no objeto principal a ser investigado, sem prejuízos aos participantes e à pesquisa. Com a nova estrutura de coleta organizada, o grupo de pesquisa construiu um fluxo de coleta de dados a partir da identificação de possíveis participantes. Esses nomes eram discutidos com o psiquiatra residente responsável pelo paciente no PROTAHBI, e após confirmados os critérios de inclusão e exclusão do estudo, essas pessoas eram informadas pelo residente sobre a pesquisa existente. Caso o paciente autorizasse, a equipe de pesquisa acessava o consultório para fazer o convite pessoalmente. Os objetivos da pesquisa e a dinâmica das coletas eram apresentados e, em caso de aceite, o agendamento das entrevistas era realizado a posteriori, através de contato telefônico. O agendamento online ou presencial ficava a cargo do participante, conforme suas necessidades e preferências. No momento das entrevistas, a pesquisadora retomou as questões que envolviam a pesquisa e seus objetivos e, após consentimento, a entrevista era realizada e gravada em áudio. Ao final, após o consentimento ser renovado, era solicitado um feedback ao participante sobre todas as etapas da coleta, desde a abordagem até o momento da entrevista a fim de aprimorar esse processo.

Todos os áudios das entrevistas foram transcritos pela pesquisadora e a análise desses conteúdos ocorreu concomitantemente às coletas.

## 2.6 ANÁLISE DOS DADOS

### 2.6.1 ANÁLISE QUALITATIVA

As entrevistas foram gravadas e transcritas. A entrevistadora tomou nota das impressões e sentimentos despertados durante as entrevistas. Essas notas e os memorandos realizados durante as análises foram utilizados na construção da teoria. A análise dos dados qualitativos,

provenientes da entrevista em profundidade, foi realizada segundo a Teoria Fundamentada em Dados (7,16). Essa análise parte dos dados coletados, deixando que deles surjam conhecimento capaz de aprofundar o entendimento de um fenômeno social e/ou psicológico. Nessa perspectiva, a análise iniciou pelas respostas de cada entrevistado.

Esse método foi escolhido por ser o mais adequado para construir conhecimento em áreas sensíveis e nas quais pouco se sabe sobre determinado fenômeno, como é o caso das percepções que pessoas com transtorno bipolar têm sobre a recuperação. A Teoria Fundamentada em Dados traz em si a capacidade de capturar sutilezas e particularidades, o que permite um olhar criativo e renovado do fenômeno em estudo. Com seu caráter inovador, ela não testa novas teorias, mas busca novos conhecimentos, e a sua capacidade de sistematização e reprodutibilidade dos dados atendendo às necessidades do presente projeto (36). As análises foram todas realizadas em dupla e as matrizes de codificação, discutidas e supervisionadas em todas as fases da codificação.

A codificação passa por três momentos, descritos a seguir, de acordo com o modelo de Fassinger (14):

O primeiro momento é chamado *open coding*: a codificação é feita linha por linha, identificando e destacando trechos significativos (6). Esses trechos são quebrados em unidades de significado, codificados (geralmente com palavras semelhantes às do participante) e questionados (em busca de interpretações alternativas, outros significados). As unidades de significado consideradas conceitualmente similares são organizadas sob o mesmo código, o qual vai ganhando cada vez mais complexidade.

No segundo momento, *axial coding*, as categorias são organizadas e os trechos significativos são realocados. Quando é possível organizar e explicar as relações entre os códigos por similaridades, diferenças, propriedades e dimensões formam-se conceitos. Nessa fase, através do método de comparação constante, o pesquisador compara os conteúdos emergentes entre si, procurando por significados que possam enriquecer os conceitos que estão se formando, expandindo a complexidade de uma categoria e explorando variações (negative cases e outliers). As categorias sofrem modificações ao longo do processo para incorporarem novas informações, sendo permanentemente questionadas para verificar a sua coerência. Nessa etapa é possível verificar a saturação dos dados, ou seja, o conteúdo das narrativas torna-se repetitivo e há dados suficientes para fundamentar a teoria.

No último momento, *selective coding*, que acontece em paralelo ao *axial coding*, as teorias se criam a partir do núcleo do fenômeno. Nesse ponto da codificação, todas as categorias se relacionam e ajudam o pesquisador a compreender seu objeto de estudo. Aqui, o mapa conceitual tem seu formato definitivo e as matrizes de codificação se completam. A partir deste material, a síntese dos resultados pode ser feita.

O software NVivo Program, licenciado pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul, foi utilizado para armazenar as entrevistas transcritas; selecionar os fragmentos de texto para análise; criar os códigos e áreas temáticas, bem como organizar os fragmentos por área temática específica; reorganizar as entrevistas de acordo com os códigos criados pela análise de comparações; e, criar as matrizes de codificação (37).

## 2.6.2 ANÁLISE QUANTITATIVA

Os dados coletados através dos instrumentos impressos foram transferidos para o programa SPSS v.18, licenciado pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul. A análise estatística inicial teve por objetivo caracterizar a amostra do estudo, bem como descrever o grau de funcionamento, qualidade de vida e estilo de vida através dos questionários WHODAS, WHOQOL - bref, e “Estilo de vida fantástico”, respectivamente. Medidas contínuas de funcionamento, qualidade de vida e estilo de vida foram trianguladas com os dados qualitativos. Assim, é possível obter mais de uma perspectiva teórica sobre o processo de recuperação das pessoas incluídas. Também abre a possibilidade para avaliar convergências e divergências entre os conceitos de recuperação. Análises bivariadas foram utilizadas para investigar a relação entre as variáveis.

## 2.7 ASPECTOS ÉTICOS

Este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do HCPA sob o número de registro 2019-0516 e realizado de acordo com as Normas Reguladoras de Pesquisas Envolvendo Seres Humanos, Resolução nº 466/2012 (38).

O consentimento para este estudo foi realizado em etapas. Na primeira, todos os selecionados para este estudo foram informados sobre os objetivos, procedimentos, bem como

os riscos e benefícios da participação nesta pesquisa. Antes de iniciar a pesquisa em ambiente presencial ou não presencial, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice B) foi apresentado ao convidado para sua anuência, sendo assegurados quanto à confidencialidade de seus dados e sobre o cuidado em relação às informações apresentadas no estudo e nas publicações científicas, visando o anonimato dos participantes. Além do consentimento dado no início da entrevista, os participantes eram perguntados ao final de cada entrevista se desejavam confirmar seu consentimento e suas respostas eram gravadas. Acreditamos que esta postura é a mais adequada uma vez que antes da entrevista os participantes não sabem o que será revelado por eles aos pesquisadores. Neste protocolo de pesquisa foram respeitados todos os princípios bioéticos de autonomia, beneficência, não maleficência, veracidade e confidencialidade. Ao longo da execução deste trabalho, não houve relato de reação adversa grave causada pelas entrevistas. Todos os dados foram reportados segundo os padrões do COREQ (26) (Anexo D).

### 3 REVISÃO DA LITERATURA

#### 3.1 TRANSTORNO BIPOLAR

O transtorno bipolar é uma doença mental crônica, multifatorial, recorrente e potencialmente grave (39). Caracterizado por episódios de alterações extremas no humor (mania, depressão ou hipomania) intercalados por períodos de remissão total ou parcial dos sintomas, a experiência de viver com o transtorno bipolar é marcada por rupturas e cada indivíduo é impactado de uma maneira (40,41).

O início dessa jornada geralmente se dá num ambiente de incertezas devido à dificuldade em estabelecer um diagnóstico precoce sendo comum o sujeito experimentar diferentes tratamentos para diferentes diagnósticos por vários anos. Esse cenário, além de gerar insegurança, atrasa o início do tratamento mais assertivo e potencializa perdas que muitas vezes são irrecuperáveis (42). Segundo dados do *Global report on health equity for persons with disabilities* (43), o transtorno bipolar é uma das principais causas de incapacidade global. Com um curso complexo, seus impactos são sentidos na saúde, na capacidade cognitiva, funcional e social e na produtividade e qualidade de vida geral dessas pessoas (1). Além disso, a cronicidade acompanhada de sintomas residuais persistentes aumenta a carga da doença, os custos com o tratamento e o risco de morte prematura e conduzem a respostas mais pobres ao tratamento (41,44-47). Essa condição interfere na capacidade de desempenhar atividades diárias e de lazer, além de reduzir a capacidade de trabalho e/ou estudo, prejudicar as relações interpessoais, potencializar estigmas e diminuir a autonomia.

Contudo, apesar dos desafios inerentes a essa condição é possível restaurar um senso de confiança em si e na possibilidade de viver uma vida produtiva e satisfatória (19). Para tanto, deve-se assentir que o modelo de tratamento ideal é composto pela combinação de componentes clínicos e sociais: reconhecimento do diagnóstico de transtorno bipolar e encaminhamento adequado, oferta de informações claras acerca das questões que envolvem a doença e o tratamento, capacitação para identificar sinais de alerta e gerir sintomas de humor, fortalecimento da rede de apoio e do vínculo entre o profissional de saúde mental e o usuário do serviço. (48-51). Posto isto, modelo de cuidado centrado apenas na gestão dos sintomas tende a ser menos eficaz porque não consegue atender as múltiplas dimensões envolvidas no curso da doença (51-55).

### 3.2 A RECUPERAÇÃO NOS TRANSTORNOS MENTAIS

Historicamente o modelo de cuidado em saúde mental manteve o seu foco na doença com base no isolamento e exclusão da sociedade. Em meados da década de 70 a compreensão de que esse modelo não atende às necessidades e tampouco desenvolve as potencialidades desses sujeitos impulsionou o debate sobre o processo de desinstitucionalização e novas formas de cuidado em saúde mental - com foco mais abrangente no impacto global da doença mental grave e baseado na reinserção na comunidade (56,57). Essa perspectiva foi a base para conduzir uma atenção em saúde mental centrada no sujeito e na promoção da sua recuperação.

Embora o conceito de recuperação fosse bem descrito nas doenças físicas e incapacitantes, no final da década de 80 ele ganhou espaço no campo da saúde mental com o artigo de Deegan (58) que trouxe uma reflexão sobre novas formas de cuidado e as diferenças entre os conceitos de recuperação e reabilitação. Segundo a autora, oferecer o tratamento em um ambiente de isolamento social e sem reconhecer as experiências vividas por essas pessoas era incapaz de produzir efeitos satisfatórios na recuperação. Ainda de acordo com Deegan (58), a recuperação é uma experiência subjetiva e individual de transformação interna que busca restabelecer a identidade e descobrir novas formas de viver uma vida significativa e satisfatória apesar da doença.

Nesse contexto, a recuperação não se refere à cura ou ausência de dor, mas sim a uma profunda aceitação das limitações inerentes à doença e das novas possibilidades de vida sendo, portanto, a base para a reabilitação. Além disso, a autora reconhece que diante da sua subjetividade, não há como o serviço de saúde mental oferecer a recuperação aos usuários, mas é possível que seja criado um ambiente favorável para a construção desse processo.

Corroborando com a autora, em artigo publicado em 1993, Anthony (56) descreve o processo de recuperação como:

*“Um processo profundamente pessoal e único de mudar as atitudes, os valores, os sentimentos, as metas, as habilidades e/ou os papéis de uma pessoa. É uma maneira de viver uma vida satisfatória, esperançosa e contribuinte, mesmo com limitações causadas pela doença. A recuperação envolve o desenvolvimento de novos significados e propósitos na vida de uma pessoa à medida que a pessoa cresce além dos efeitos catastróficos da doença mental”.* Além disso, o autor destaca a importância de focar os serviços de saúde mental não apenas no



tratamento, mas também no desenvolvimento colaborativo de capacitação e aproximação da equipe ao modelo de recuperação.

A partir disso, a recuperação tem sido descrita como um processo subjetivo e dinâmico, com diferentes significados, a depender do momento de vida, como podemos observar no quadro 1, e que envolve questões relacionadas à satisfação pessoal, à participação na sociedade e ao gerenciamento do seu cuidado e da sua vida. Nessa dinâmica, é possível que a mesma pessoa possa experimentar a recuperação em diferentes dimensões da vida e em diferentes momentos (42,54,58-62).

É consenso na literatura que a recuperação acontece a partir da perspectiva de quem experimenta a doença mental, mas diante das nuances desse processo, Leamy et al. (63) realizaram uma revisão sistemática com o objetivo de identificar as características da jornada de recuperação, sintetizar a estrutura conceitual de recuperação a partir das experiências de pessoas com a doença mental e mapear os estágios de recuperação. Os resultados apontam como características dessa jornada a compreensão de que a recuperação se trata de um processo individual, gradual, dinâmico e multidimensional em que a pessoa que tem a doença é o sujeito ativo de uma mudança de vida. Embora não seja um processo linear, os estágios da recuperação compreendem as fases de pré contemplação, contemplação, preparação, ação, manutenção e crescimento. Por fim, o principal achado desta revisão corrobora com entendimento de que a recuperação é um processo subjetivo e individual e identifica uma estrutura conceitual que se tornou base descritiva para estudos posteriores sobre o tema da recuperação – CHIME:

*Connectedness* – conexões significativas com outras pessoas ou comunidade;

*Hope and optimism* – em relação ao futuro;

*Identity* – a partir da reconstrução de um senso positivo de si;

*Meaning in life* – atividades significativas e objetivos para a vida;

*Empowerment* - reassumir responsabilidades e o controle sobre sua vida.

Portanto, a recuperação é o reflexo de um modelo de cuidado interessado nas particularidades do sujeito e do seu transtorno dentro de um contexto social e cultural (64). Esse modelo reconhece a importância de gerir os sintomas, especialmente nas fases agudas da doença, e também propõe a construção conjunta de estratégias que acompanhem as mudanças e necessidades individuais nos diferentes estágios da doença tornando a pessoa um agente ativo nessa experiência de mudança de vida (20,62,65,66).

RECUPERAÇÃO	OBJETIVOS
Recuperação clínica (54,61)	Adesão à medicação, remissão dos sintomas e prevenção de recaídas, melhorar o funcionamento e atuar como um meio para atingir outros objetivos de recuperação.
Recuperação funcional (48,51,54)	Preservação cognitiva e manejo de sintomas residuais a fim de retomar o trabalho e/ou os estudos e recuperar o sentimento de dignidade e de retorno à normalidade.
Recuperação pessoal (18,20,23,48,51,67,68)	Autoaceitação e superação de estigmas, reinserção social e retomada da autonomia através de um processo interno de adaptação e resiliência para lidar melhor com os sintomas, recuperar o senso de pertencimento, reencontrar o seu eu mais saudável e construir um plano de vida.

Quadro 1 - Etapas de recuperação e seus objetivos

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (69,70), as boas práticas em saúde mental devem ser orientadas para a recuperação centrada no sujeito, respeitando as suas experiências e escolhas e apoiada em uma rede de cuidado ampliada e atenta aos seus determinantes sociais. Nesse processo é fundamental que os profissionais de saúde compreendam a importância de conduzir o melhor tratamento de acordo com a perspectiva de quem tem o transtorno bipolar (71). O acolhimento e a escuta respeitosa são partes importantes na construção de um vínculo de qualidade entre o profissional da saúde e a pessoa que tem a doença. Assim, é possível criar um ambiente favorável que integre ao tratamento questões pessoais, sociais, culturais e espirituais para construir, de forma conjunta, o melhor plano de recuperação adaptada a fase em que a pessoa se encontra (20,23,72,73). O objetivo é diminuir os efeitos destrutivos da doença e oferecer apoio e conhecimento para desenvolver habilidades que auxiliem na retomada de uma vida segura, digna e plena na sociedade (59). Esse modelo de atenção tem potencial para motivar e engajar as pessoas em seu tratamento com mais autonomia e condições de aprender a conviver com a doença e gerir sua vida.

Nesse sentido é importante reconhecer os desafios enfrentados pelo sujeito bem como os significados e objetivos que essas pessoas têm em relação à recuperação para alinhar as práticas de cuidado (1). Alguns dos estudos internacionais realizados a fim de conhecer quais os significados atribuídos à recuperação no transtorno bipolar serão ilustrados no quadro 2:

REFERÊNCIA	METODOLOGIA	CONCEITO RECUPERAÇÃO	FATORES RELEVANTES
Deegan UK (58)	Relato de caso	Recuperação é uma experiência de transformação interna para enfrentar e superar desafios inerentes à doença	Apoio social, resiliência, capacidade de ressignificar a doença e equilibrar limitações e objetivos de vida
Anthony USA (56)	Artigo de revisão	Recuperação é um processo pessoal de viver uma vida satisfatória apesar das limitações da doença	Oferta de cuidados numa perspectiva mais ampla de recuperação, apoio das pessoas importantes
Mancini et al. USA (19)	Estudo qualitativo	Recuperação é um processo dinâmico e social de crescimento e transformação pessoal	Rede de apoio e oferta de atividades significativas
Davidson et al. USA (59)	Relato de caso	Recuperação é um processo de restauração de um sentido de pertencimento e reconstrução da vida apesar e com as limitações da doença	Capacitar serviço de saúde, desenvolver habilidades de autogestão, elaborar políticas públicas para sustentar modelo de atenção
Schon et al. SWE (20)	Estudo qualitativo	Recuperação é um processo interno e social de aceitação e recuperação da identidade, controle da doença e prevenção de recaídas	Boa relação com profissionais de saúde, família e amigos
Todd et al. UK (21)	Estudo qualitativo	Recuperação não é estar livre dos sintomas e sim viver uma vida pessoalmente gratificante apesar da doença	Estímulo à autogestão da doença e apoio de familiares e amigos
Yarborough et al. USA (23)	Estudo qualitativo	Recuperação significa sobreviver, voltar à vida e seguir em frente	Tolerância, ter objetivos de vida, rede de apoio
Crowe et al. NZ (48)	Estudo qualitativo	Recuperação é aprender a viver bem com a sua doença	Conhecer e compreender a doença, engajamento no tratamento, autocuidado

Jaegfeld et al. (43)	Revisão sistemática	Recuperação pessoal é um processo de aceitação consciente da doença e suas limitações	Encontrar um propósito para a vida, aprender a lidar com as tensões que envolvem a doença, conectar-se a uma rede de apoio
-------------------------	---------------------	---	--

Quadro 2 - Significados atribuídos à recuperação

Nesse sentido, alguns fatores destacam-se na sua relevância para uma trajetória de recuperação de sucesso: a aceitação do diagnóstico, a literacia, o apoio de pessoas importantes, a qualidade do vínculo com o profissional de saúde e ter um propósito de vida (19,20,48,63,74).

Embora todos esses fatores estejam entrelaçados, aceitar a doença e seus desdobramentos é o primeiro passo para conduzir o tratamento de forma mais assertiva em direção à recuperação (18,22,65). A adaptação a esse novo cenário requer clareza sobre a natureza do transtorno bipolar, resiliência, tolerância aos altos e baixos da doença e a elaboração do luto pela mania/hipomania, um dos grandes desafios para a recuperação, visto as experiências com sintomas como euforia e aumento de energia apesar dos danos, por vezes são atraentes para essas pessoas (1,62,75). É importante reconhecer a dor que envolve esse processo para poder acolher, dar suporte e apoiar a reconstrução dessa identidade (58,62). Do mesmo modo, a presença afetiva e efetiva de uma rede de apoio somada a construção de um vínculo de confiança com o profissional de saúde são fundamentais para apoiar a retomada da autonomia, através de atividades que sejam satisfatórias, e para a construção de um propósito para a nova vida (20,21,68,71,73,76).

O modelo de recuperação centrado na perspectiva da pessoa que tem a doença é amplamente apoiado pela comunidade científica, porém, alguns autores ressaltam que deve haver um cuidado para não tornar esse processo excessivamente otimista e suprimir questões relacionadas às dificuldades inerentes a essa perspectiva (1,65). A experiência de recuperação na vida real não é um processo linear e isento de sintomas, emoções e experiências negativas com a doença, mas sim um esforço contínuo de progressos, retrocessos e recomeços e não há como sustentar essa jornada sem reconhecer as possibilidades de recaídas e explorar maneiras de lidar com esses desafios para evitar a descrença na recuperação (20,21,43,65).

Estudos que investigaram as adversidades percebidas pelas pessoas que tem transtorno bipolar para a sua recuperação destacam a pouca informação e o estigma em torno da doença; rede de apoio frágil, formas de cuidado que não promovem a reinserção social, autonomia e a habilidade de autogerenciamento da doença; a conduta de profissionais de saúde que priorizam uma relação hierárquica, sem a construção de vínculo e com a atenção voltada apenas para as questões clínicas; o nível de funcionamento e as fragilidades decorrentes dos sintomas residuais combinados com efeitos das medicações como potenciais barreiras (1,19-21,76,77).

O processo de recuperação é uma experiência subjetiva e complexa que demanda a busca por uma compreensão mais profunda acerca dos elementos envolvidos especialmente em locais onde não se tem muitos dados sobre a experiência de recuperação no transtorno bipolar, como é o caso da população brasileira (1). Diante da diversidade socioeconômica e cultural é extremamente importante facilitar o engajamento e a aderência dessas pessoas ao seu tratamento.

### 3.3 A PESQUISA QUALITATIVA E DE MÉTODOS MISTOS E A EXPERIÊNCIA DE RECUPERAÇÃO

A pesquisa qualitativa é um método que prioriza e valoriza as experiências subjetivas dos participantes. A partir dos relatos e percepções desses indivíduos é possível captar sutilezas e compreender de forma mais profunda os significados empregados ao fenômeno investigado. Conhecer as histórias dessas pessoas contribui para a produção de conhecimento a partir de uma perspectiva mais realista: a de quem vivencia determinado fenômeno. E cabe ao pesquisador ser um bom ouvinte e construir uma relação positiva com o participante para tornar possível investigar e descrever as experiências multidimensionais com o fenômeno e seus desfechos (78).

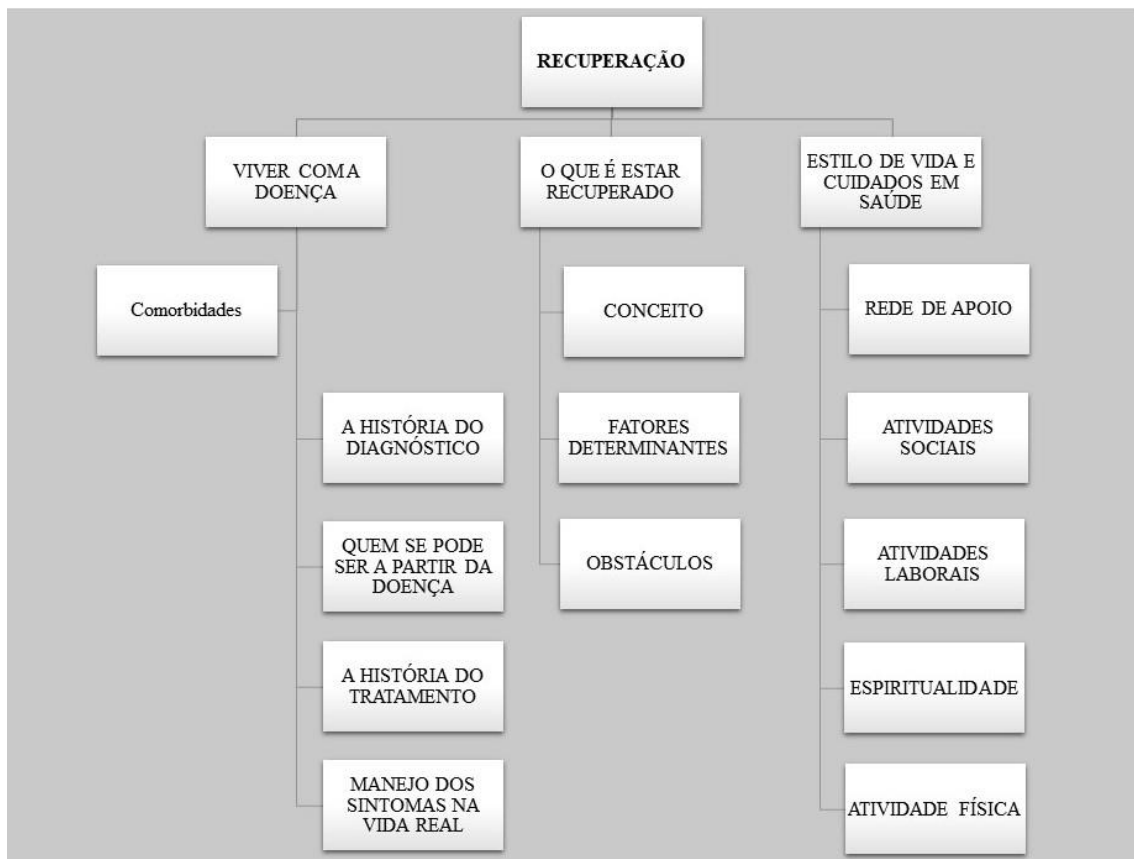
Uma vez que o modelo de recuperação no transtorno bipolar abrange determinantes que extrapolam questões clínicas, é importante encontrar meios para diminuir as desigualdades em saúde e melhorar as condições de vida das pessoas que têm a doença. Contudo, esse enfrentamento carece de evidências científicas que possam direcionar para as melhores condutas em uma perspectiva multidisciplinar. Portanto, elaborar estratégias de intervenção baseadas apenas em evidências orientadas pelo modelo biomédico mostra-se insuficiente para

abarcam a compreensão global deste fenômeno. No entanto, o modelo de pesquisa qualitativa oferece evidências mais pluralistas, ampliando a compreensão dessas questões e produzindo novos conhecimentos a partir de perspectivas legítimas (23,28).

Nesse contexto, a combinação de dados qualitativos e quantitativos contribui para aprofundar essas evidências à medida que tem a vantagem de capturar e revelar dados inesperados e valiosos sobre o fenômeno em estudo (4,79,80). Portanto, estudos de métodos mistos fornecem um valor adicional na compreensão dos diferentes temas que envolvem a experiência pessoal com o transtorno bipolar e a sua recuperação pois focam em conhecer elementos potencialmente relevantes para identificar lacunas e oferecer um suporte personalizado para melhores desfechos (81).

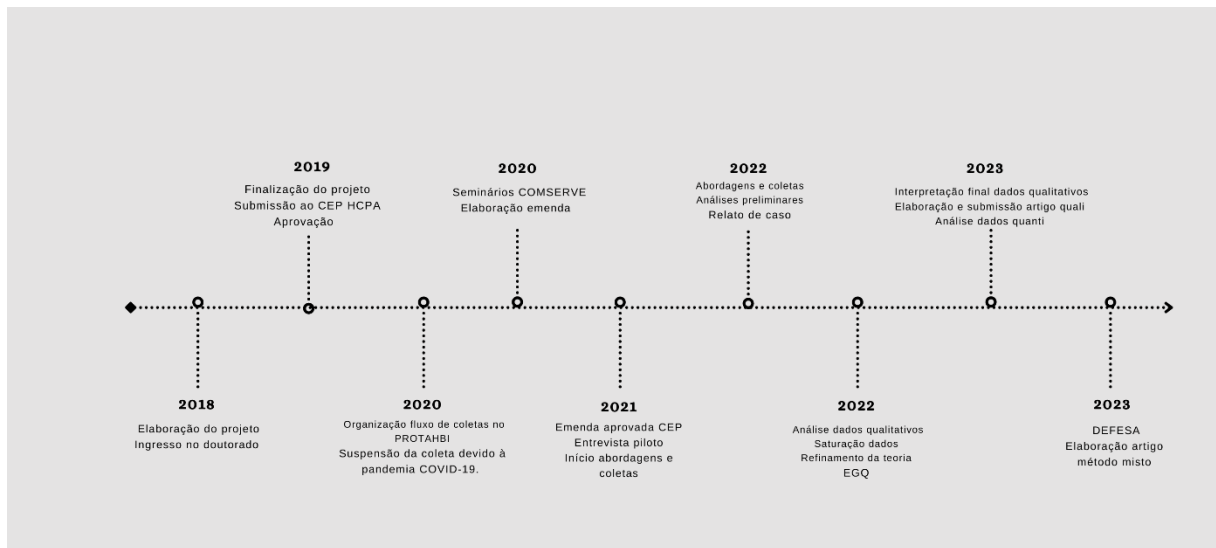
## 4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

A partir dos relatos dos participantes, entendemos que a recuperação é um processo que inicia com a experiência de receber o diagnóstico de transtorno bipolar e viver com essa doença, como podemos observar no mapa conceitual do processo de recuperação:



**Figura 3: mapa conceitual do processo de recuperação**

A seguir, apresentamos a linha do tempo do presente estudo:



**Figura 4: linha do tempo**

O restante dos resultados será apresentado na forma de artigos oriundos dos estudos que são objetos da tese.



#### 4.1 ARTIGO I: Positive impacts on recovery and self-esteem of a diagnostic revision from schizophrenia to bipolar disorder

Publicado no *Psychiatry Research Case Reports*

Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.psycr.2023.100103>

**Authors:** Caroline Silveira Pereira, Marielle Moro da Silva, Lauro Estivalet Marchionatti, Pedro Vieira da Silva Magalhães

#### **ABSTRACT**

The impact of mental health stigma is inflicted upon people diagnosed with mental health disorders, being specially burdensome for conditions such as schizophrenia. As part of a mixed-method research on the recovery of people with mental health disorders, a participant was interviewed and reported significant impacts from a diagnosis reconsideration from schizophrenia to bipolar disorder. This was matched with inpatient medical registers to build a case report. This 45 years-old male participant was diagnosed with schizophrenia when he was 19 years-old. From that point on, he could not establish relationships as he feared people would eventually ask about his diagnosis, which he considered embarrassing. His activities were restricted, and he could not work or join the university, which was attributed to a lack of self-confidence, overprotection of his family due to the diagnosis, and a side-effect burden of medication. At his 40th, the medical team reconsidered the diagnosis to bipolar disorder, adjusting treatment accordingly. In the interview, the participant elaborated on the impacts of his diagnosis change, reporting an increase of confidence and self-esteem. He started talking with people as he no longer feared disclosing his diagnosis. He also started new activities and professional plans. This is illustrative of how internalized, negative beliefs of mental health conditions can impact the life course of individuals.

**Keywords:** bipolar disorder, schizophrenia, stigma, mental health, recovery

## **1. INTRODUCTION**

Mental illness stigma can be a hindrance for adequate mental health assistance, as it may delay diagnosis, affect treatment delivery, and cause discrimination [1–3]. Schizophrenia is a mental health condition characterized by psychosis and loss of functionality, carrying a heavy burden of stigma and discrimination [4,5]. In comparison, the stigma associated with bipolar disorder is often considered less severe [6–8]. Hereby, we report a case in which a patient previously diagnosed with schizophrenia describes the significant impact of a diagnosis reconsideration to bipolar disorder, with a decrease in the perceived burden of stigma ultimately leading to increased functioning and recovery of self-esteem.

## **2. METHODS**

Patients from specialized outpatient services at Hospital de Clínicas de Porto Alegre, Brazil, were invited to take part in a mixed-method study investigating the recovery of people diagnosed with bipolar disorder. As part of this study, a qualitative in-depth interview focused on the experiences of recovery as described by the patients, including the experience of living with a mental illness and its treatment, as well as perceived impacts in quality of life. In one of these interviews, a participant described positive impacts of a diagnosis reconsideration from schizophrenia to bipolar disorder. We use data from this interview supplemented with outpatient records to establish illness course. Written informed consent was obtained before data collection and the research was approved by the local ethics committee.

## **3. CASE DESCRIPTION**

Mr. G is a 45 year-old man that recently had his diagnosis reconsidered from schizophrenia to bipolar disorder (see figure 1 for timeline of events). At 19, right after compulsory military service, he presented depressive symptoms, paranoid delusions, and auditory hallucinations. At the time, he was diagnosed with schizophrenia and referred to a specialized outpatient service. He was prescribed sulpiride 800 mg, which was next replaced for olanzapine 15 mg due to the persistence of negative symptoms. Then, this regime was discontinued for financial difficulties, having started risperidone 2 mg. On his 25<sup>th</sup> birthday, this was finally tapered off to the initiation of clozapine 400 mg. He also received valproate 1250 mg as a prophylactic measure for seizures. At his psychological testing, a Wechsler Adult Intelligence Scale (WAIS-R) revealed a borderline intelligence quotient of 73. Mr. G could not find jobs or establish personal relationships outside his family. His activities were restricted to drawing and painting at home and physical activities at the gym. He gave various reasons for

such difficulties, including fear of prejudice against his condition, overprotection of his family due to his diagnosis, and also to the side-effect burden of his medications. There are many reports in his records of discomfort with his weight, lack of motivation and energy, difficulties in establishing interpersonal relationships, embarrassment about the diagnosis, and lack of self-confidence. For instance, he repeatedly reported avoiding talking with people as the chat could lead to questions about his diagnosis, which he considered embarrassing. When he registered in a pre-university course, he worried over his lack of energy and trouble memorizing, questioning whether those were symptoms of his mental health disorder. He gave up the exams for joining the university, as he felt he had no chances of being accepted.

At one occasion, he missed an appointment as his mother could not come with him, and he did not feel confident about going out by himself. Mr. G labeled his condition as difficult, elaborating on how it troubled him: “I feel like a retired professional player who can only play amateur games”. During this period, the medical team considered Mr. G stable, with notes on preserved cognitive capacities, good medication adherence, and no symptoms of relapse into a psychotic episode. However, weight gain led to a metabolic syndrome that resulted in the prescription of metformin 850 mg. When he was 40, Mr. G had a clinical admission for pancreatitis, in which occasion he had clozapine and valproate discontinued. Back at the schizophrenia clinic, Mr. G and his family opted not to start any medication, as they considered he showed no sign of schizophrenia in the absence of its use. He was cautioned about the high risk of relapse, but Mr. G and his family opted for using only clonazepam as needed for anxiety. For a three-month period, Mr. G showed no sign of instability, reporting he felt fine in the absence of antipsychotics, celebrating he did not feel dizzy, also feeling more motivated and communicative. At the time, he regretted the long period he used the medication, partially attributing to it the lack of achievements in his professional and social life.

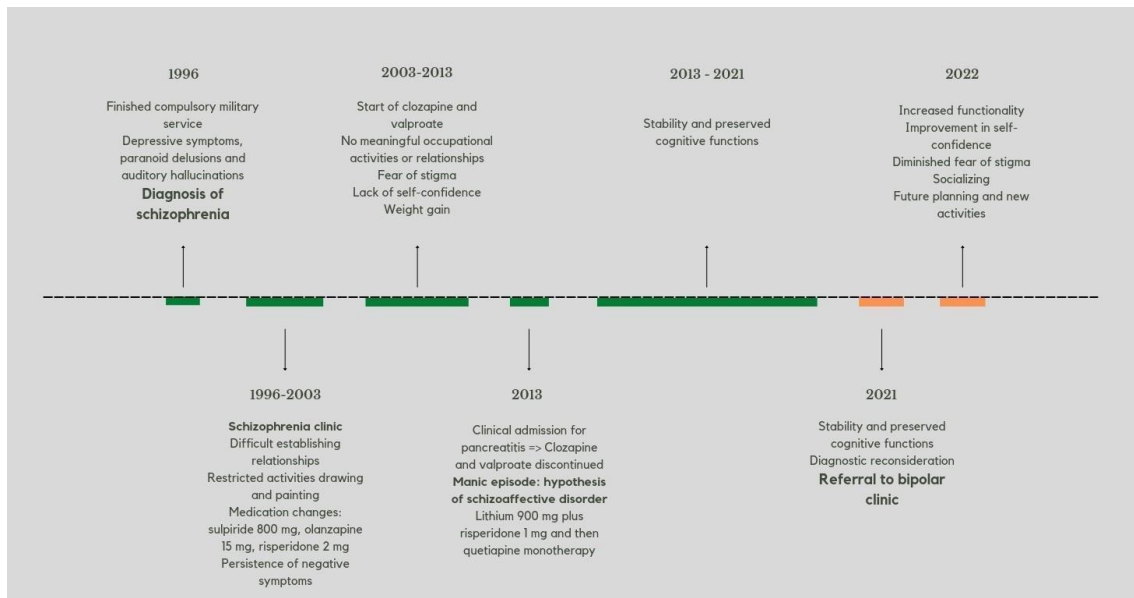
After a three-month period, he then showed up presenting irritability, elevated energy, heightened mood, racing thoughts, grandiosity, and paranoid delusions. A manic episode was diagnosed, and then he was reconsidered to have schizoaffective disorder. He was started on lithium 900 mg and risperidone 1 mg. Nevertheless, the patient did not adhere to risperidone, as he was uneasy towards the potential side-effect burden of antipsychotics. Lithium was tapered off due to a loss of renal function. In this scenario, quetiapine was started up to the dose of 500 mg.

With this new prescription, Mr. G returned to stability, referring he had then “a normal life”, as he had it before his diagnosis of schizophrenia. He resumed his previous activities at the gym and painting, learned to play the guitar, but was still bothered by difficulties in establishing relationships and getting a job: “nobody wants to hire someone with schizophrenia”, he said during one consultation. Finally, when he was 45, the schizophrenia diagnosis was reconsidered. After another period of stability and preserved cognitive functions, Mr. G questioned the team whether the diagnosis held up, and attributed his sense of an interrupted life to the prolonged use of clozapine. Considering that psychosis was restricted to periods of mania, and that Mr. G was stable with quetiapine 500 mg monotherapy, the medical team shifted the diagnosis to bipolar disorder, referring him to the bipolar clinic in the same hospital.

At his interview for this study, Mr. G stressed how much the change in diagnosis positively affected his life, which made an impression on the research team. A major domain of change was socialization, as he highlighted he had immense difficulties in establishing social bonds beyond his family due to a fear of revealing he had schizophrenia, which was drastically reversed when the diagnosis was reconsidered to bipolar disorder: “it is different when you tell people that you have schizophrenia, I don’t see people calling the ones with schizophrenia of ‘schizophrenic’, I see people calling them ‘crazy’, so there ain’t schizophrenia for the people, there is only ‘craziness’”. The diagnostic revision encouraged him to establish relationships without fearing stigma, speaking out about his diagnosis: “nowadays I talk more with people, I socialize more, I no longer have the fear of chatting with someone and being asked about myself and my condition, which was the reason leading me to run away from conversations before they could get any intiminal. Nowadays I don’t fear it, I speak up ‘I have bipolar disorder’, I no longer fear what people will think”. This ultimately shaped his perceptions of his social abilities: “most moments I’d like to be with other people. As I don’t fear talking and exposing myself, whenever I go to the gym I talk, I make jokes, and it’s quite fun. I discovered I’m a talking person. Before I had no clue on how to chat with others, and now I’m the one to start conversations”.

Perceiving bipolar disorder as a more socially acceptable condition also encourages him to seek a job and an independent life. He elaborated that he previously believed that companies would not hire him due to his diagnosis of schizophrenia, and he also felt his family did not support him being employed: “I remember doctors telling me that I could work, and when I got home and told my mother so, she said ‘you ain’t working, you have a mental illness’”.

Nowadays, he perceives himself as able to work, and makes plans for the future: “I am on Whatsapp, I will create a Facebook profile and post myself playing the guitar. I did not have dreams. I am dreaming again now, little by little. I want to work with music, guitar, maybe even play in the streets, I am preparing myself to do so”. He also celebrates how this led to increased autonomy in his daily activities. Attributing to an increased self-confidence, he says he feels fine alone when his parents travel, taking care of house duties: “they spend a week in the countryside and I stay alone, then I cook, I wash the dishes, I keep taking my medication”. Facing such improvements in his functionality, he also regrets the time felt as lost: “I did not live for twenty years with those medications”. Nevertheless, he now considers he is recovered and no longer different from others: “I have a totally normal life now, I do what I want, I go out”.



**Figure - Case report: timeline of events**

#### 4. DISCUSSION

Not much is known about the experience and impact of diagnostic reconsideration of mental disorders and this case report provides an individual account of how the experience of stigma affected the functionality and life course of a person diagnosed with a mental health condition. Mr. G, a 45 year-old man previously diagnosed with schizophrenia, presented positive impacts on a diagnosis revision to bipolar disorder. He attributed that not only to a decreased side-burden of medication, but notably also to an increased self-esteem, and to a

diminished fear of discrimination. This ultimately improved his self-confidence, facilitating relationships, encouraging new activities and planning his professional future.

Stigma is an issue commonly faced by people diagnosed with mental health disorders [9], being particularly burdensome in schizophrenia [4,10]. A series of repercussions are described, including difficulties establishing social bonds, reluctance accepting diagnosis, and limitations in autonomy, which is ultimately associated with worse functional outcomes [11–13]. This report is illustrative of such repercussions of stigma, as it ultimately led to impaired functionality.

One of the ways that stigma affects functionality is through internalizing negative beliefs [14,15]. Patients who internalize negative beliefs experience greater social isolation, avoiding occupying some social roles in the anticipation they are not fit for them [11,16]. The consequences are also seen in self-esteem, as the individual adopts stereotyped conceptions of schizophrenia, such as lack of autonomy [17]. This report revealed how negative beliefs played out in the life of a person mistakenly diagnosed with schizophrenia: during the period under this label, the patient did not feel capable of activities for which he felt confident after diagnostic reconsideration. He also avoided chatting with people, anticipating possible reactions to a disclosure he had schizophrenia. Following the reconsideration of diagnosis, negative beliefs were reverted, increasing his self-esteem and self-efficacy, then starting new activities and future planning.

Whilst diagnostic shifts are not uncommon in mental health services, there are few studies on its repercussions in clinical courses of illness and life stories. A qualitative report identified that psychiatric diagnostic shifts can promote clinical trust, therapeutic engagement and self understanding, with implications in perceived severity, stigma, and socialization. Depending on the context, they might have deleterious effects or be perceived as life-enhancing [18]. Another study explored diagnostic shifts in child and adolescent mental health services, finding that a revised diagnosis had major practical, social and emotional repercussions for patients and families [18]. It concluded that a diagnostic shift led to a “reclassification” of social category, which can either positively affect the identity of patients or negatively expose them to new forms of stigma. Indeed, the name of a condition carries a social impact that goes beyond its clinical aspects [19], and some conditions suffer from stereotypes of greater severity. Therefore, changes may be major opportunities to reestablish self-confidence and self-esteem and prompt changes in functionality. This was the case for Mr. Gary, who welcomed his

diagnostic shift from schizophrenia to bipolar disorder, feeling relieved for being less exposed to stigma and increasing his self-esteem. Therefore, the repercussions of the diagnostic reconsideration were beyond the clinical aspects of the conditions.

While it is difficult to establish causality in this report as to why Mr. G had this functional recovery, and many factors could certainly have played a role, such as medication changes, illness management strategies and the natural course of illness, he himself perceived the diagnostic reconsideration as vital. Following it, the role of stigma became evident in the clinical course of an individual with a mental health diagnosis, presenting significant impacts on functionality and socialization. Such aspects should be cautiously considered in clinical practice, as there are possible benefits of working with patients on self-esteem, concepts, and internalized views of mental health conditions.

## REFERENCES

1. Knaak S, Mantler E, Szeto A. Mental illness-related stigma in healthcare: Barriers to access and care and evidence-based solutions. *Healthc Manage Forum*. 2017;30: 111–116.
2. Henderson C, Noblett J, Parke H, Clement S, Caffrey A, Gale-Grant O, et al. Mental health-related stigma in health care and mental health-care settings. *Lancet Psychiatry*. 2014;1: 467–482.
3. da Silva AG, Baldaçara L, Cavalcante DA, Fasanella NA, Palha AP. The Impact of Mental Illness Stigma on Psychiatric Emergencies. *Front Psychiatry*. 2020;11. doi:10.3389/fpsyt.2020.00573
4. Hampson ME, Watt BD, Hicks RE. Impacts of stigma and discrimination in the workplace on people living with psychosis. *BMC Psychiatry*. 2020;20: 288.
5. Yamaguchi S, Mizuno M, Ojio Y, Sawada U, Matsunaga A, Ando S, et al. Associations between renaming schizophrenia and stigma-related outcomes: A systematic review. *Psychiatry Clin Neurosci*. 2017;71: 347–362.
6. Krendl AC, Pescosolido BA. Countries and Cultural Differences in the Stigma of Mental Illness: The East–West Divide. *J Cross Cult Psychol*. 2020;51: 149–167.
7. Krendl AC, Freeman JB. Are mental illnesses stigmatized for the same reasons? Identifying the stigma-related beliefs underlying common mental illnesses. *J Ment Health*. 2019;28: 267–275.

8. 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: 853–860.
9. Pescosolido BA, Halpern-Manners A, Luo L, Perry B. Trends in Public Stigma of Mental Illness in the US, 1996-2018. *JAMA Netw Open*. 2021;4: e2140202.
10. Boysen GA, Isaacs RA, Tretter L, Markowski S. Evidence for blatant dehumanization of mental illness and its relation to stigma. *J Soc Psychol*. 2020;160: 346–356.
11. O’Connor LK, Yanos PT, Firmin RL. Correlates and moderators of stigma resistance among people with severe mental illness. *Psychiatry Res*. 2018;270: 198–204.
12. Karidi MV, Vassilopoulou D, Savvidou E, Vitoratou S, Maillis A, Rabavilas A, et al. Bipolar disorder and self-stigma: A comparison with schizophrenia. *J Affect Disord*. 2015;184: 209–215.
13. Picco L, Pang S, Lau YW, Jeyagurunathan A, Satghare P, Abdin E, et al. Internalized stigma among psychiatric outpatients: Associations with quality of life, functioning, hope and self-esteem. *Psychiatry Res*. 2016;246: 500–506.
14. Firmin RL, Lysaker PH, Luther L, Yanos PT, Leonhardt B, Breier A, et al. Internalized stigma in adults with early phase versus prolonged psychosis. *Early Interv Psychiatry*. 2019;13: 745–751.
15. Huggett C, Birtel MD, Awenat YF, Fleming P, Wilkes S, Williams S, et al. A qualitative study: experiences of stigma by people with mental health problems. *Psychol Psychother*. 2018;91: 380–397.
16. Oliveira SEH, Esteves F, Carvalho H. Clinical profiles of stigma experiences, self-esteem and social relationships among people with schizophrenia, depressive, and bipolar disorders. *Psychiatry Res*. 2015;229: 167–173.
17. Stuber JP, Rocha A, Christian A, Link BG. Conceptions of mental illness: attitudes of mental health professionals and the general public. *Psychiatr Serv*. 2014;65: 490–497.
18. O’Connor C, Seery C, Young C. How Does It Feel to Have One’s Psychiatric Diagnosis Altered? Exploring Lived Experiences of Diagnostic Shifts in Adult Mental Healthcare. *Front Psychiatry*. 2022;13: 820162.
19. Perkins A, Ridler J, Browes D, Peryer G, Notley C, Hackmann C. Experiencing mental health diagnosis: a systematic review of service user, clinician, and carer perspectives across clinical settings. *Lancet Psychiatry*. 2018;5: 747–764.



## 5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

*“Eu não acho que a recuperação seja necessariamente um momento que a partir daqui eu tô bem e eu não preciso mais disso, agora eu tô completamente livre de todos os problemas relacionados ao transtorno (...) No momento que eu conseguir estabilizar isso e me sentir o melhor possível, dentro das limitações que o transtorno coloca, eu acho que isso é o momento de recuperação que eu quero pra mim”*

*(E16)*

Este trabalho teve como objetivo apresentar teorias inovadoras, com utilidade prática para promover um olhar mais apurado sobre as experiências de recuperação de pessoas com transtorno bipolar, proporcionar a participação dessas pessoas na pesquisa sobre o tema e divulgar a necessidade de orientar as práticas de cuidado para a recuperação centrada no sujeito. Através de diálogos espontâneos, foi possível identificar a relevância que as experiências individuais com a doença, bem como as repercussões provocadas em diferentes âmbitos da vida dessas pessoas têm sobre o sentido dado à recuperação.

No artigo#1, apresentamos o impacto do estigma que um diagnóstico de transtorno mental tem sobre o curso de vida de um indivíduo. Durante as entrevistas, um relato chamou a atenção: um participante, após cerca de vinte anos convivendo com o diagnóstico de esquizofrenia, teve o seu diagnóstico reconsiderado para transtorno bipolar. Segundo o relato, receber o diagnóstico de esquizofrenia no início da vida adulta teve um impacto profundo na sua autonomia e autoestima e limitou seu desenvolvimento pessoal e profissional, especialmente em decorrência do peso do estigma que frequentemente acompanha o diagnóstico de algum transtorno mental. Este caso ilustra que as repercussões de uma doença mental vão além dos aspectos clínicos e funcionais, e ressoam profundamente no curso de vida e no processo de recuperação de uma pessoa nessa

condição. De acordo com o participante, a reconsideração do seu diagnóstico foi a virada de chave para a sua recuperação, uma vez que na sua percepção, o transtorno bipolar é menos estigmatizante que a esquizofrenia e, portanto, ele sente-se mais confiante para estabelecer relações sociais e pensar em objetivos para o futuro de forma mais independente.

No artigo#2, conhecemos de forma profunda as experiências que os participantes têm com o transtorno bipolar e suas percepções acerca da recuperação. Segundo os nossos entrevistados, a recuperação é um processo que se desenvolve a partir da aceitação do diagnóstico e do tratamento. Logo, não é possível compreender a recuperação sem conhecer como é viver com o transtorno bipolar. A história do diagnóstico é reconhecida como um momento de espera, incertezas, rupturas e negação, marcado pela elaboração do luto pela vida que ficou para trás e a aceitação dessa nova condição e dessa nova identidade. E da mesma forma acontece com a história do tratamento. Na percepção dos nossos entrevistados, contar com o apoio das pessoas próximas, ter conhecimento sobre a doença e seu prognóstico e construir um vínculo de qualidade com o profissional da saúde favorecem a aceitação do diagnóstico e do tratamento. E é a partir desse momento que a recuperação se torna viável. Os nossos participantes destacam que a recuperação não é um processo linear – têm seus avanços e retrocessos, e consideram importante sentirem-se acolhidos e amparados para conviver com a doença e seus altos e baixos.

O nosso estudo estimula a reflexão sobre como é viver com o transtorno bipolar e a percepção de recuperação a partir do ponto de vista de quem melhor pode oferecer informações sobre o tema: as pessoas que vivem essa experiência. Embora não possamos extrapolar os dados devido à natureza da pesquisa qualitativa, é possível compreender que, para os nossos participantes, a recuperação é um processo subjetivo e individual. Ele acontece dentro de um contexto social e cultural e é determinado por fatores multidimensionais. Na prática, os nossos achados indicam a urgência de reconhecer a relevância dessas informações para tornar o cuidado mais efetivo e orientado para um plano de recuperação singular.

Um dos privilégios da pesquisa qualitativa é assegurar aos participantes um espaço para compartilharem suas experiências, percepções, sentimentos e significados atribuídos a determinado tema de forma espontânea e livre de julgamentos. O indivíduo é a figura central do estudo porque é a partir dele que vamos ampliar o nosso conhecimento e não o contrário. E cabe a nós, pesquisadores, investirmos em uma escuta atenta e respeitosa para tornar o

ambiente da pesquisa sensível e acolhedor aos elementos que surgem nesse encontro e que nos são tão caros.

## REFERÊNCIAS

- 1 Jagfeld G, Lobban F, Marshall P, Jones SH. Personal recovery in bipolar disorder: Systematic review and "best fit" framework synthesis of qualitative evidence - a POETIC adaptation of CHIME. *J Affect Disord.* 2021 Sep 1;292:375-385. doi: 10.1016/j.jad.2021.05.051. Epub 2021 May 28. PMID: 34139411.
- 2 Rocco TS, Bliss LA, Gallagher S, Prado AP. Taking the Next Step: Mixed Methods Research in Organizational Systems. *Information Technology, Learning, and Performance Journal.* 2003; 21(1):19-29.
- 3 Curry LA, Nembhard IM, Bradley EH. Qualitative and mixed methods provide unique contributions to outcomes research. *Circulation.* 2009; 119:1442-1452.
- 4 Leavy P. *Research Design: Quantitative, Qualitative, Mixed Methods, Arts-Based, and Community-Based Participatory Research Approaches* (1th ed.). New York: The Guilford Press; 2017.
- 5 Hesse-Biber SN. *Mixed Methods Research: Merging Theory with Practice* (1th ed.). New York: The Guilford Press; 2010.
- 6 Charmaz K. 'Discovering' chronic illness: using grounded theory. *Soc Sci Med.* 1990;30(11):1161-72. doi: 10.1016/0277-9536(90)90256-r. PMID: 2360052.
- 7 Glaser BG, Strauss AL. *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research.* London: Aldine Publishing Co.; 1999. 271 p.
- 8 Creswell JW. *Qualitative Inquiry and Research Design: Choosing Among five Approaches.* 4th ed. London: SAGE Publications Inc.; 2017. 488 p.
- 9 Vaismoradi M, Turunen H, Bondas T. Content analysis and thematic analysis: Implications for conducting a qualitative descriptive study. *Nurs Health Sci.* 2013; 15(3):398-405.
- 10 Corbin J, Strauss A. *Basics of qualitative research: Techniques and procedures for developing Grounded Theory* (4th ed.). Thousand Oaks: SAGE; 2015.

11 Nayar S. Grounded Theory: A Research Methodology for Occupational Science. *Journal of Occupational Science*. 2012;19(January 2015):76–82.

12 Carvalho VD de, Borges L de O, Rêgo DP do. Interacionismo simbólico: origens, pressupostos e contribuições aos estudos em Psicologia Social. *Psicologia: Ciência e Profissão* [Internet]. 2010 [cited 2021 Jul 28];30(1):146–61. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-98932010000100011&lng=pt&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-98932010000100011&lng=pt&tlng=pt)

13 Creswell JW, Baez JC. *30 Essential Skills for the Qualitative Researcher*. 2nd ed. London: SAGE Publications Inc.; 2020. 336 p.

14 Fassinger RE. Paradigms, praxis, problems, and promise: Grounded Theory in counseling psychology research. *Journal of Counseling Psychology*. 2005; 52(2):156-166.

15 Creswell JW, Clark VLP. *Designing and Conducting Mixed Methods Research*. 3rd ed. London: SAGE Publications Inc.; 2017. 520 p.

16 DiCicco-Bloom B, Crabtree BF. The qualitative research interview. *Medical Education*. 2006;40:314–21.

17 Bowers BJ. Grounded theory. *NLN publications* [Internet]. 1988 Oct 26 [cited 2018 Jun 19];(15–2233):33–59. Disponível em: <http://doi.wiley.com/10.1002/9781405165518.wbeosg070.pub2>

18 Eads R, Lee MY, Liu C, Yates N. The Power of Perception: Lived Experiences with Diagnostic Labeling in Mental Health Recovery without Ongoing Medication Use. *Psychiatr Q*. 2021 Sep;92(3):889-904. doi: 10.1007/s11126-020-09866-8. Epub 2020 Nov 25. PMID: 33236231

19 Mancini MA, Hardiman ER, Lawson HA. Making sense of it all: consumer providers' theories about factors facilitating and impeding recovery from psychiatric disabilities. *Psychiatr Rehabil J*. 2005 Summer;29(1):48-55. doi: 10.2975/29.2005.48.55. PMID: 16075697.

- 20 Schön UK, Denhov A, Topor A. Social relationships as a decisive factor in recovering from severe mental illness. *Int J Soc Psychiatry*. 2009 Jul;55(4):336-47. doi: 10.1177/0020764008093686. PMID: 19553363.
- 21 Todd NJ, Jones SH, Lobban FA. "Recovery" in bipolar disorder: how can service users be supported through a self-management intervention? A qualitative focus group study. *J Ment Health*. 2012 Apr;21(2):114-26. doi: 10.3109/09638237.2011.621471. Epub 2011 Dec 5. PMID: 22142324.
- 22 Warwick H, Tai S, Mansell W. Living the life you want following a diagnosis of bipolar disorder: A grounded theory approach. *Clin Psychol Psychother*. 2019 May;26(3):362-377. doi: 10.1002/cpp.2358. Epub 2019 Feb 26. PMID: 30746808.
- 23 Yarborough BJ, Yarborough MT, Janoff SL, Green CA. Getting by, getting back, and getting on: Matching mental health services to consumers' recovery goals. *Psychiatr Rehabil J*. 2016 Jun;39(2):97-104. doi: 10.1037/prj0000160. Epub 2015 Sep 28. PMID: 26414748; PMCID: PMC4809796.
- 24 Castillo-Montoya M. Preparing for Interview Research: The Interview Protocol Refinement Framework. *The Qualitative Report* [Internet]. 2016 May 1 [cited 2021 May 21];21(5):811–31. Disponível em: <https://doi.org/10.46743/2160-3715/2016.2337>
- 25 American Psychiatric Association's Task Force on Research Ethics. Ethical principles and practices for research involving human participants with mental illness. *Psychiatric Serv*. 2006; 57:552-557.
- 26 Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care*. 2007; 19:349-357.
- 27 Green J, Thorogood N. *Qualitative methods for health research*. London: SAGE; 2009.
- 28 Meyrick J. What is good qualitative research? A first step towards a comprehensive approach to judging rigour/quality. *J Health Psychol*. 2006;11(5):799-808.
- 29 Pereira CS, Padoan CS, Garcia LF, Patusco L, Magalhães PVS. Barriers and facilitators perceived by people with bipolar disorder for the practice of exercise: a qualitative study.

Trends Psychiatry Psychother. 2019 Jan-Mar;41(1):1-8. doi: 10.1590/2237-6089-2017-0069. Epub 2019 Apr 1. PMID: 30994778.

30 Chiovitti R, Piran N. Rigour and grounded theory research. *J Adv Nurs*. 2003; 427-435. Disponível em: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1046/j.0309.2402.2003.028.22.x/full>

31 Avaliação de Saúde e Deficiência: Manual do WHO Disability Assessment Schedule (WHODAS 2.0) Organização Mundial da Saúde 2015. Disponível em: [https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43974/9788562599514\\_por.pdf](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43974/9788562599514_por.pdf) Acesso em mai 2021.

32 Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. The WHOQOL Group. *Psychol Med*. 1998 May;28(3):551-8. doi: 10.1017/s0033291798006667. PMID: 9626712.

33 Fleck MPA, Louzada S, Xavier M, et al. Application of the Portuguese version of the abbreviated instrument of quality life WHOQOL-bref. *Rev. Saúde Pública*. 2000; 34(2):178-183.

34 Harper A, Power M. Steps for checking and cleaning data and computing domain scores for the WHOQOL-Bref. Disponível em: <http://www.ufrgs.br/psiquiatria/psiq/Sintaxe.pdf> Acesso em 22 de janeiro de 2019.

35 Añez CRR, Reis RS, Petroski EL. Versão Brasileira do Questionário “Estilo de Vida Fantástico”: Tradução e Validação para Adultos Jovens. *Arq Bras Cardiol*. 2008; 91(2):102-109.

36 McGhee G, Marland GR, Atkinson J. Grounded theory research: literature reviewing and reflexivity. *J Adv Nurs*. 2007; 60(3):334-342.

37 QSR International Pty LTD. NVivo qualitative data analysis software; 2010.

38 Ministério da Saúde. RESOLUÇÃO No 466 de 12 de dezembro de 2012. Disponível em: <https://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf> Acesso em out 2018.

39 Kay-Lambkin FJ, Thornton L, Lappin JM, Hanstock T, Sylvia L, Jacka F, Baker AL, Berk M, Mitchell PB, Callister R, Rogers N, Webster S, Dennis S, Oldmeadow C, MacKinnon A, Doran C, Turner A, Hunt S. Study protocol for a systematic review of evidence for lifestyle

interventions targeting smoking, sleep, alcohol/other drug use, physical activity, and healthy diet in people with bipolar disorder. *Syst Rev*. 2016 Jul 5;5(1):106. doi: 10.1186/s13643-016-0282-9. PMID: 27381332; PMCID: PMC4932766.

40 American Psychiatric Association. *DSM-5. Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais*. Porto Alegre: Artmed; 2014, 5ª ed.

41 Rosa AR, Reinares M, Michalak EE, Bonnin CM, Sole B, Franco C, Gomes M, Torrent C, Kapczinski F, Vieta E. Functional impairment and disability across mood states in bipolar disorder. *Value Health*. 2010 Dec;13(8):984-8. doi: 10.1111/j.1524-4733.2010.00768.x. PMID: 20667057.

42 Maassen EF, Regeer BJ, Regeer EJ, Bunders JFG, Kupka RW. The challenges of living with bipolar disorder: a qualitative study of the implications for health care and research. *Int J Bipolar Disord*. 2018b Nov 6;6(1):23. doi: 10.1186/s40345-018-0131-y. PMID: 30397833; PMCID: PMC6218397.

43 Global report on health equity for persons with disabilities. Geneva: World Health Organization; 2022. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO. Disponível em: <https://www.who.int/publications/i/item/9789240063600> Acesso em mai 2023.

44 Fagiolini A, Forgiione R, Maccari M, Cuomo A, Morana B, Dell'Osso MC, Pellegrini F, Rossi A. Prevalence, chronicity, burden and borders of bipolar disorder. *J Affect Disord*. 2013 Jun;148(2-3):161-9. doi: 10.1016/j.jad.2013.02.001. Epub 2013 Mar 7. PMID: 23477848.

45 Janney CA, Fagiolini A, Swartz HA, Jakicic JM, Holleman RG, Richardson CR. Are adults with bipolar disorder active? Objectively measured physical activity and sedentary behavior using accelerometry. *J Affect Disord*. 2014 Jan;152-154:498-504. doi: 10.1016/j.jad.2013.09.009. Epub 2013 Sep 18. PMID: 24095103; PMCID: PMC3905833.

46 Peters AT, Shesler LW, Sylvia L, da Silva Magalhaes PV, Miklowitz DJ, Otto MW, Frank E, Berk M, Dougherty DD, Nierenberg AA, Deckersbach T. Medical burden, body mass index and the outcome of psychosocial interventions for bipolar depression. *Aust N Z J Psychiatry*. 2016 Jul;50(7):667-77. doi: 10.1177/0004867415616694. Epub 2015 Nov 20. PMID: 26590023.



47 Thomson D, Turner A, Lauder S, Gigler ME, Berk L, Singh AB, Pasco JA, Berk M, Sylvia L. A brief review of exercise, bipolar disorder, and mechanistic pathways. *Front Psychol*. 2015 Mar 4;6:147. doi: 10.3389/fpsyg.2015.00147. PMID: 25788889; PMCID: PMC4349127.

48 Crowe M, Inder M. Staying well with bipolar disorder: A qualitative analysis of five-year follow-up interviews with young people. *J Psychiatr Ment Health Nurs*. 2018 May;25(4):236-244. doi: 10.1111/jpm.12455. Epub 2018 Mar 7. PMID: 29421858.

49 Morton E, Michalak EE, Hole R, Buzwell S, Murray G. 'Taking back the reins' - A qualitative study of the meaning and experience of self-management in bipolar disorder. *J Affect Disord*. 2018 Mar 1;228:160-165. doi: 10.1016/j.jad.2017.12.018. Epub 2017 Dec 8. PMID: 29248822.

50 Nicholas J, Boydell K, Christensen H. Self-management in young adults with bipolar disorder: Strategies and challenges. *J Affect Disord*. 2017 Feb;209:201-208. doi: 10.1016/j.jad.2016.11.040. Epub 2016 Nov 29. PMID: 27930913.

51 Walsh J, Corcoran J, Crooks P, Cooke N, Cummings C (2016) The Lived Experience of Bipolar Disorder: A Systematic Review and MetaSynthesis. *J Psychiatry Ment Health* 1(2): doi <http://dx.doi.org/10.16966/2474-7769.102>

52 Jaeger M, Hoff P. Recovery: conceptual and ethical aspects. *Curr Opin Psychiatry*. 2012 Nov;25(6):497-502. doi: 10.1097/YCO.0b013e328359052f. PMID: 22992552.

53 Kraiss JT, Ten Klooster PM, Chrispijn M, Stevens A, Doornbos B, Kupka RW, Bohlmeijer ET. A multicomponent positive psychology intervention for euthymic patients with bipolar disorder to improve mental well-being and personal recovery: A pragmatic randomized controlled trial. *Bipolar Disord*. 2023 Mar 1. doi: 10.1111/bdi.13313. Epub ahead of print. PMID: 36856065.

54 Mezes B, Lobban F, Costain D, Longson D, Jones SH. Psychological factors in personal and clinical recovery in bipolar disorder. *J Affect Disord*. 2021 Feb 1;280(Pt A):326-337. doi: 10.1016/j.jad.2020.11.044. Epub 2020 Nov 11. PMID: 33221719.

55 Tew, J. (2004). *Social Perspectives in Mental Health* ([edition unavailable]). Jessica Kingsley Publishers. Retrieved from <https://www.perlego.com/book/951243/social->

perspectives-in-mental-health-developing-social-models-to-understand-and-work-with-mental-distress-pdf (Original work published 2004). Disponível em:

<https://www.perlego.com/book/951243/social-perspectives-in-mental-health-developing-social-models-to-understand-and-work-with-mental-distress-pdf> Acesso em abr 2023.

56 Anthony, WA. Recovery from mental illness: The guiding vision of the mental health service system in the 1990s. *Psychosocial Rehabilitation Journal*. 1993; 16(4):11–23.

57 Turner, J. C., & TenHoor, W. J. (1978). The NIMH Community Support Program: Pilot approach to a needed social reform. *Schizophrenia Bulletin*, 4(3), 319–348.

<https://doi.org/10.1093/schbul/4.3.319>

58 Deegan, Patricia. (1988). Recovery: the lived experience of rehabilitation. 10.1007/978-1-349-92322-9\_9.

59 Davidson L, O'Connell M, Tondora J, Styron T, Kangas K. The top ten concerns about recovery encountered in mental health system transformation. *Psychiatr Serv*. 2006 May;57(5):640-5. doi: 10.1176/ps.2006.57.5.640. PMID: 16675756.

60 Hendryx M, Green CA, Perrin NA. Social support, activities, and recovery from serious mental illness: STARS study findings. *J Behav Health Serv Res*. 2009 Jul;36(3):320-9. doi: 10.1007/s11414-008-9151-1. Epub 2008 Nov 15. PMID: 19011972; PMCID: PMC2682629.

61 Schön UK. Recovery from severe mental illness, a gender perspective. *Scand J Caring Sci*. 2010 Sep;24(3):557-64. doi: 10.1111/j.1471-6712.2009.00748.x. PMID: 20409052.

62 Veseth M, Binder PE, Borg M, Davidson L. Toward caring for oneself in a life of intense ups and downs: a reflexive-collaborative exploration of recovery in bipolar disorder. *Qual Health Res*. 2012 Jan;22(1):119-33. doi: 10.1177/1049732311411487. Epub 2011 Jun 8. PMID: 21653886.

63 Leamy M, Bird V, Le Boutillier C, Williams J, Slade M. Conceptual framework for personal recovery in mental health: systematic review and narrative synthesis. *Br J Psychiatry*. 2011 Dec;199(6):445-52. doi: 10.1192/bjp.bp.110.083733. PMID: 22130746.

64 Grover S, Hazari N, Aneja J, Chakrabarti S, Sharma S, Avasthi A. Recovery and its correlates among patients with bipolar disorder: A study from a tertiary care centre in North

India. *Int J Soc Psychiatry*. 2016 Dec;62(8):726-736. doi: 10.1177/0020764016676214. Epub 2016 Nov 3. PMID: 27815514.

65 Stuart SR, Tansey L, Quayle E. What we talk about when we talk about recovery: a systematic review and best-fit framework synthesis of qualitative literature. *J Ment Health*. 2017 Jun;26(3):291-304. doi: 10.1080/09638237.2016.1222056. Epub 2016 Sep 20. PMID: 27649767.

66 Tremain H, Fletcher K, Scott J, McEnery C, Berk M, Murray G. Does stage of illness influence recovery-focused outcomes after psychological treatment in bipolar disorder? A systematic review protocol. *Syst Rev*. 2019 May 25;8(1):125. doi: 10.1186/s13643-019-1042-4. PMID: 31128591; PMCID: PMC6535183.

67 Chirio-Espitalier M, Schreck B, Duval M, Hardouin JB, Moret L, Bronnec MG. Exploring the Personal Recovery Construct in Bipolar Disorders: Definition, Usage and Measurement. A Systematic Review. *Front Psychiatry*. 2022 Jun 23;13:876761. doi: 10.3389/fpsy.2022.876761. PMID: 35815013; PMCID: PMC9263970.

68 Lee MY, Eads R, Yates N, Liu C. Lived Experiences of a Sustained Mental Health Recovery Process Without Ongoing Medication Use. *Community Ment Health J*. 2021 Apr;57(3):540-551. doi: 10.1007/s10597-020-00680-x. Epub 2020 Jul 21. PMID: 32696208.

69 Mental health atlas 2020. Geneva: World Health Organization; 2021. Licence: [CC BY-NC-SA 3.0 IGO](#). Disponível em: <https://www.who.int/publications/i/item/9789240036703>. Acesso em mai 2023.

70 Guidance on community mental health services: promoting person-centred and rights-based approaches. Geneva: World Health Organization; 2021 (Guidance and technical packages on community mental health services: promoting person-centred and rights-based approaches). Licence: [CC BY-NC-SA 3.0 IGO](#). Disponível em: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/341648> Acesso em out 2021.

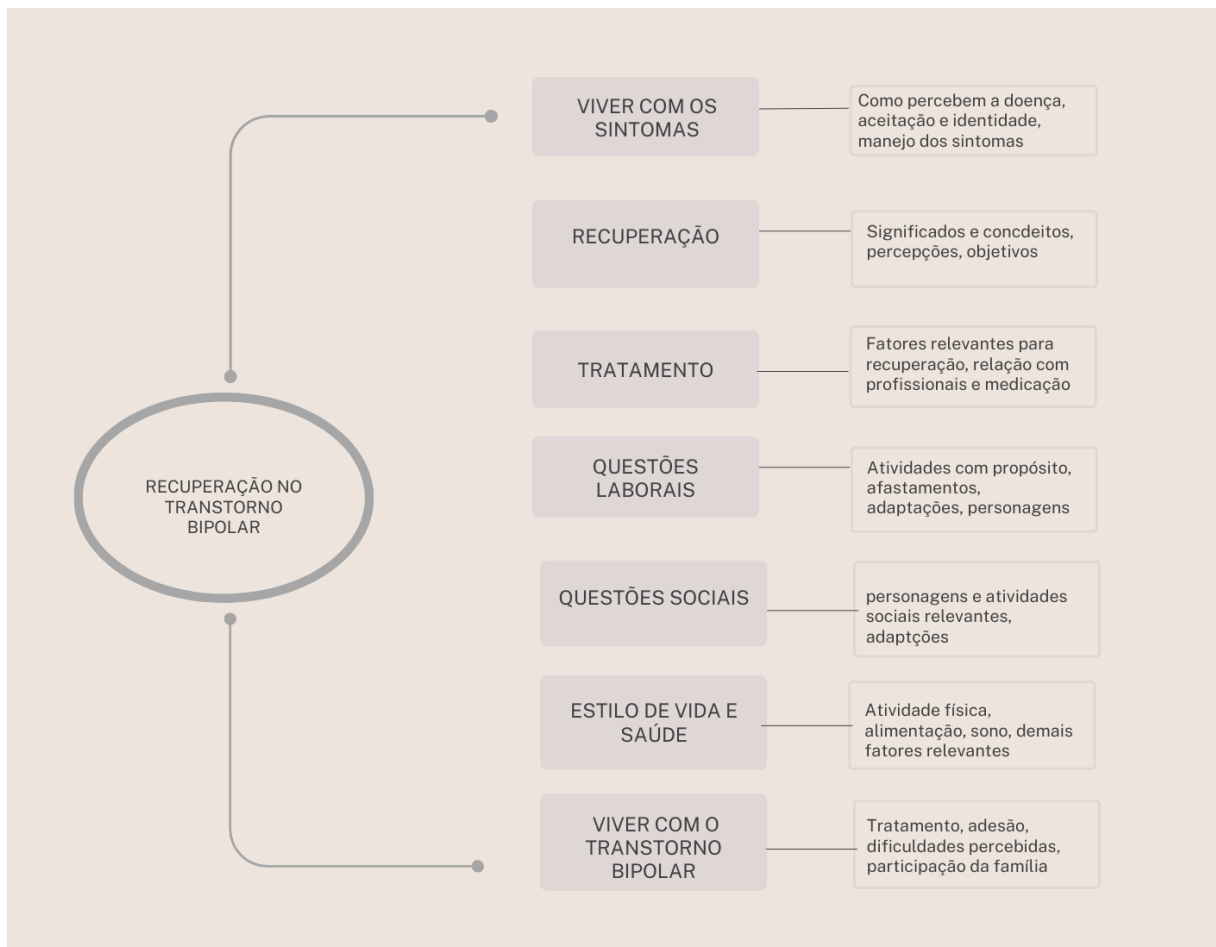
71 Veseth M, Binder PE, Stige SH. "If there's no stability around them": experienced therapists' view on the role of patients' social world in recovery in bipolar disorder. *Int J Ment Health Syst*. 2017 Sep 20;11:55. doi: 10.1186/s13033-017-0166-y. PMID: 28943889; PMCID: PMC5607588.

- 72 Cabassa LJ, Nicasio A, Whitley R. Picturing recovery: a photovoice exploration of recovery dimensions among people with serious mental illness. *Psychiatr Serv*. 2013 Sep 1;64(9):837-42. doi: 10.1176/appi.ps.201200503. PMID: 23728528; PMCID: PMC3864368.
- 73 Young AT, Green CA, Estroff SE. New endeavors, risk taking, and personal growth in the recovery process: findings from the STARS study. *Psychiatr Serv*. 2008 Dec;59(12):1430-6. doi: 10.1176/ps.2008.59.12.1430. PMID: 19033170; PMCID: PMC3536449.
- 74 Fernandez ME, Breen LJ, Simpson TA. Renegotiating Identities: Experiences of Loss and Recovery for Women With Bipolar Disorder. *Qual Health Res*. 2014 Jul;24(7):890-900. doi: 10.1177/1049732314538550. Epub 2014 Jun 6. PMID: 24970246.
- 75 Morrison AP, Law H, Barrowclough C, et al. Psychological approaches to understanding and promoting recovery in psychosis and bipolar disorder: a mixed-methods approach. Southampton (UK): NIHR Journals Library; 2016 May. (Programme Grants for Applied Research, No. 4.5.) Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK361044/> doi: 10.3310/pgfar04050 Acesso em abr 2023.
- 76 O'Keeffe D, Sheridan A, Kelly A, Doyle R, Madigan K, Lawlor E, Clarke M. 'Recovery' in the Real World: Service User Experiences of Mental Health Service Use and Recommendations for Change 20 Years on from a First Episode Psychosis. *Adm Policy Ment Health*. 2018 Jul;45(4):635-648. doi: 10.1007/s10488-018-0851-4. PMID: 29411173; PMCID: PMC5999190.
- 77 McIntyre RS, Alda M, Baldessarini RJ, Bauer M, Berk M, Correll CU, Fagiolini A, Fountoulakis K, Frye MA, Grunze H, Kessing LV, Miklowitz DJ, Parker G, Post RM, Swann AC, Suppes T, Vieta E, Young A, Maj M. The clinical characterization of the adult patient with bipolar disorder aimed at personalization of management. *World Psychiatry*. 2022 Oct;21(3):364-387. doi: 10.1002/wps.20997. PMID: 36073706; PMCID: PMC9453915.
- 78 Roe D. Progressing from patienthood to personhood across the multidimensional outcomes in schizophrenia and related disorders. *J Nerv Ment Dis*. 2001 Oct;189(10):691-9. doi: 10.1097/00005053-200110000-00006. PMID: 11708670.
- 79 Johnson, R. B., Onwuegbuzie, A. J., & Turner, L. A. (2007). Toward a Definition of Mixed Methods Research. *Journal of Mixed Methods Research*, 1(2), 112–133. <https://doi.org/10.1177/1558689806298224>

80 Russell SE, Wrobel AL, Dean OM, Berk M, Dodd S, Ng CH, Malhi GS, Cotton SM, Sarris J, Turner A. Mixed Methods Thematic Analysis of a Randomised Controlled Trial of Adjunctive Mitochondrial Agents for Bipolar Depression. *Clin Psychopharmacol Neurosci*. 2022 May 31;20(2):300-310. doi: 10.9758/cpn.2022.20.2.300. PMID: 35466101; PMCID: PMC9048011.

81 Maassen EF, Regeer BJ, Bunders JFG, Regeer EJ, Kupka RW. A research agenda for bipolar disorder developed from a patients' perspective. *J Affect Disord*. 2018a Oct 15;239:11-17. doi: 10.1016/j.jad.2018.05.061. Epub 2018 Jun 19. PMID: 29990657.

## APÊNDICE A – ROTEIRO DA ENTREVISTA QUALITATIVA



## **APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

### **TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

**Nº do projeto GPPG ou CAAE:** 2019-0516

**Título do Projeto:** Compreendendo a experiência de recuperação de pessoas em tratamento para o transtorno bipolar.

Você está sendo convidado (a) a participar de uma pesquisa cujo objetivo é conhecer a percepção de indivíduos com transtorno bipolar sobre o processo de recuperação da doença. Esta pesquisa está sendo realizada pelo Serviço de Psiquiatria do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA). Se você aceitar participar da pesquisa, os procedimentos envolvidos em sua participação serão os seguintes: (1) consulta ao prontuário para obter informações clínicas, (2) aplicação de protocolo de pesquisa com dados sócio demográficos e clínicos e escalas referentes à recuperação e estilo de vida e (3) uma entrevista aberta que abordará o tema da recuperação, em ambiente presencial ou ambiente não presencial, por meio de aplicativo multiplataforma através de chamada de voz ou chamada de vídeo. O uso do vídeo é facultativo e caso você opte pela sua utilização durante as entrevistas, as imagens bem como os áudios provenientes das suas entrevistas serão tratados cientificamente. Sua imagem será resguardada e não será identificada. A entrevista será gravada em áudio e, posteriormente, terá seu conteúdo transcrito. O material produzido pela transcrição dessa gravação ficará armazenado sob a responsabilidade do pesquisador e será destruído cinco anos após o encerramento desta pesquisa. As transcrições serão conservadas em um serviço de armazenamento sendo o acesso ao conteúdo restrito aos membros do projeto de pesquisa. Não são conhecidos riscos pela participação na pesquisa. Porém, possíveis desconfortos podem surgir pelo tempo dispensado para a participação ou em alguma questão surgida na entrevista. Os possíveis benefícios decorrentes da participação na pesquisa são conhecer a opinião e as experiências pessoais de pessoas com transtorno bipolar em relação ao processo de recuperação da doença e suas correlações. Isso não trará benefícios diretos aos participantes, porém, contribuirá para o aumento do conhecimento sobre o assunto estudado, podendo beneficiar futuros pacientes.

Sua participação na pesquisa é totalmente voluntária, ou seja, não é obrigatória. Caso você decida não participar, ou ainda, desistir de participar e retirar seu consentimento, não haverá nenhum prejuízo ao atendimento que você recebe ou possa vir a receber na instituição. Não está previsto nenhum tipo de pagamento pela sua participação na pesquisa e você não terá nenhum

custo com respeito aos procedimentos envolvidos, porém, poderá ser ressarcido por despesas decorrentes de sua participação (ex.: despesas de transporte e/ou alimentação), cujos custos serão absorvidos pelo orçamento da pesquisa. Caso ocorra alguma intercorrência ou dano, resultante de sua participação na pesquisa, você receberá todo o atendimento necessário, sem nenhum custo pessoal. Os dados coletados durante a pesquisa serão sempre tratados confidencialmente. Os resultados serão apresentados de forma conjunta, sem a identificação dos participantes, ou seja, o seu nome não aparecerá na publicação dos resultados.

Caso você tenha dúvidas, poderá entrar em contato com o pesquisador responsável, Prof. Pedro Magalhães pelo telefone (51) 33598021 das 8h às 17h ou com o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), pelo telefone (51) 33597640, ou no 2º andar do HCPA, sala 2227, de segunda à sexta, das 8h às 17h.

Em ambiente presencial, esse Termo é assinado em duas vias, sendo uma para o participante e outra para os pesquisadores. Em ambiente não presencial, esse Termo é enviado aos participantes por meio eletrônico. Os pesquisadores armazenarão registro eletrônico (arquivo, imagem ou áudio) da concordância em participar do estudo. Sugere-se que os participantes armazenem este arquivo eletrônico (salvar imagem ou arquivo no formato .pdf) ou ainda imprimam este termo.

---

Nome do participante da pesquisa

---

Assinatura

---

Nome do pesquisador que aplicou o Termo

---

Assinatura

Local e Data: \_\_\_\_\_



## APÊNDICE C – CARACTERÍSTICAS SÓCIODEMOGRÁFICAS DOS PARTICIPANTES

Participant	Gender	Age	Family income	Education	Occupation	Marital status
E01	F	46	1.192,40	High School	On disability	Single
E02	F	45	3.000,00	Incomplete High School	Housewife	Married
E03	M	45	2.400,00	High School	Unemployed	Single
E04	M	24	600,00	High School	Employed	Single
E05	M	48	1.914,00	Incomplete Primary Education	On disability	Separated
E06	F	45	1.192,40	College	On disability	Married
E07	F	50	1.000,00	High School		Married
E08	F	57	2.700,00	High School	Unemployed	Married
E09	M	27	2.400,00	High School	Employed	Single
E10	F	58	2.100,00	College	Retired	Single
E11	F	56	1.200,00	Incomplete Primary Education	Pensioner	Widowed
E12	M	36	3.500,00	Incomplete Primary Education	On disability	Single
E14	F	NM	400,00	Incomplete Primary Education	Housewife	Separated
E15	F	65	1.200,00	High School	On disability	Widowed
E16	F	21	1.000,00	Incomplete Higher Education	Student	Single
E17	F	50	1.900,00	College	Housewife	Separated
E18	F	37	4.000,00	College	Employed	Married
E19	F	30	3.000,00	College	Unemployed	Single
E20	F	37	1.700,00	High School	Employed	Single
E21	M	47	1.200,00	High School	Unemployed	Separated
E22	F	44	18.000,00	Incomplete Higher Education	Housewife	Single
E23	F	30	1.200,00	Primary Education	On disability	Married
E25	F	41	6.500,00	College	Employed	Single
E26	M	39	8.000,00	Incomplete Higher Education	Bussinessperson	Single
E27	F	35	3.900,00	High School	Employed	Married
E28	F	52	Not mentioned	College	Employed	Single

**ANEXO A – CONSOLIDATED CRITERIA FOR REPORTING QUALITATIVE  
STUDIES (COREQ): 32-ITEM CHECKLIST**

**You must provide a response for all items. Enter n/a if not applicable**

No. Item	Guide questions/description	Reported on Page #
<b>Domain 1: Research team and reflexivity</b>		
<i>Personal Characteristics</i>		
1. Inter viewer/facilitator	Which author/s conducted the interview or focus group?	Methods
2. Credentials	What were the researcher's credentials? E.g. PhD, MD	Methods
3. Occupation	What was their occupation at the time of the study?	Methods
4. Gender	Was the researcher male or female?	
5. Experience and training	What experience or training did the researcher have?	Methods
<i>Relationship with participants</i>		
6. Relationship established	Was a relationship established prior to study commencement?	Methods
7. Participant knowledge of the interviewer	What did the participants know about the researcher? e.g. personal goals, reasons for doing the research	Methods
8. Interviewer characteristics	What characteristics were reported about the interviewer/facilitator? e.g. Bias, assumptions, reasons and interests in the research topic	Methods
<b>Domain 2: study design</b>		
<i>Theoretical framework</i>		
9. Methodological orientation and Theory	What methodological orientation was stated to underpin the study? e.g. <b>grounded theory</b> , discourse analysis, ethnography, phenomenology, content analysis	Methods
<i>Participant selection</i>		
10. Sampling	How were participants selected? e.g. purposive, <b>convenience</b> , consecutive, snowball	Methods
11. Method of approach	How were participants approached? e.g. face-to-face, telephone, mail, email	Methods
12. Sample size	How many participants were in the study?	Results
13. Non-participation	How many people refused to participate or dropped out? Reasons?	Results

<i>Setting</i>		
14. Setting of data collection	Where was the data collected? e.g. home, clinic, workplace	Methods
15. Presence of non-participants	Was anyone else present besides the participants and researchers?	N/A
16. Description of sample	What are the important characteristics of the sample? e.g. demographic data, date	Table
<i>Data collection</i>		
17. Interview guide	Were questions, prompts, guides provided by the authors? Was it pilot tested?	Methods
18. Repeat interviews	Were repeat interviews carried out? If yes, how many?	N/A
19. Audio/visual recording	Did the research use audio or visual recording to collect the data?	Methods
20. Field notes	Were field notes made during and/or after the interview or focus group?	N/A
21. Duration	What was the duration of the interviews or focus group?	Methods
22. Data saturation	Was data saturation discussed?	Methods
23. Transcripts returned	Were transcripts returned to participants for comment and/or correction?	N/A
<b>Domain 3: analysis and findings</b>		
<i>Data analysis</i>		
24. Number of data coders	How many data coders coded the data?	Methods
25. Description of the coding tree	Did authors provide a description of the coding tree?	Results
26. Derivation of themes	Were themes identified in advance or derived from the data?	Results
27. Software	What software, if applicable, was used to manage the data?	Methods
28. Participant checking	Did participants provide feedback on the findings?	Methods
<i>Reporting</i>		
29. Quotations presented	Were participant quotations presented to illustrate the themes/findings? Was each quotation identified? e.g. participant number	Results
30. Data and findings consistent	Was there consistency between the data presented and the findings?	Discussion
31. Clarity of major themes	Were major themes clearly presented in the findings?	Discussion
32. Clarity of minor themes	Is there a description of diverse cases or discussion of minor themes?	Results and discussion

**ANEXO B – INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS – WHODAS**

Disponível em:

[https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43974/9788562599514\\_por.pdf](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43974/9788562599514_por.pdf)

## ANEXO C - INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS – WHOQOL

Disponível em:

<https://www.who.int/tools/whoqol/whoqol-bref/docs/default-source/publishing-policies/whoqol-bref/portuguese-brazil-whoqol-bref>

**ANEXO D – INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS – ESTILO DE VIDA  
FANTÁSTICO**

Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/abc/a/hZygGvfLfbMRL44bjzjCPKh/?format=pdf&lang=pt>