

1120  
4300

DM  
MEND/C. 1

*Instituto Superior de Psicologia Aplicada*



*RECOVERY E MEDICAÇÃO:*

PERSPECTIVAS E PERCEPÇÕES DE INDIVÍDUOS  
COM EXPERIÊNCIA DE DOENÇA MENTAL


**Carla Sofia Almeida e Mendes**

Tese submetida como requisito parcial para obtenção do grau de

**Mestre em Psicologia Comunitária**

2008



	C.
INSTITUTO SUPERIOR DE PSICOLOGIA APLICADA	
Com. 04	
Dona Leonor, 1	
Registo: 17787	
Data: 30/10/08	
Tel.: 21 391 1750 • biblioteca@ispa.pt	

*Instituto Superior de Psicologia Aplicada*

*RECOVERY* E MEDICAÇÃO:  
PERSPECTIVAS E PERCEPÇÕES DE INDIVÍDUOS  
COM EXPERIÊNCIA DE DOENÇA MENTAL

**Carla Sofia Almeida e Mendes**

Nº aluno - 13770

Dissertação orientada por José Henrique Ornelas

Tese submetida como requisito parcial para obtenção do grau de

**Mestre em Psicologia Comunitária**

2008

Dissertação de Mestrado realizada sob orientação de José Henrique Ornelas, apresentada no Instituto Superior de Psicologia Aplicada para obtenção de grau de Mestre em Psicologia Comunitária conforme o despacho da DGES, nº 6037/2007 publicado em Diário da República 2º série de 23 de Março de 2007.

## Agradecimentos

Convidar pessoas para conversar sobre as suas experiências de doença mental tornou este trabalho num enorme desafio e numa imensa aprendizagem. Um desafio, já que lidando profissionalmente com a comunidade e com os seus problemas de saúde me fez compreender a necessidade de ser mais paciente ou até melhor ouvinte. Uma aprendizagem, porque as histórias dos participantes neste trabalho claramente reflectiram sobre o *recovery* e sobre o que estes consideram importante para ultrapassar a doença mental, no que respeita ao uso da medicação. Esta dissertação é assim o resultado de muitos esforços e contribuições emparelhadas com a minha.

Primeiro, e acima de tudo, gostaria de agradecer a todas as pessoas com experiência de doença mental que, gentilmente, partilharam comigo as suas experiências pessoais. A sua coragem, generosidade e esperança foram contributos incalculáveis para a construção de conhecimento dos cenários de *recovery* e da doença mental. As suas formas originais de olhar o mundo fizeram-me lembrar a necessidade de repensar os resultados, considerando diferentes modos de compreender a mesma situação e de, por vezes, ser necessário dar um passo atrás para criar a distância necessária que permita compreender todo o contexto.

Gostaria de mostrar o meu agradecimento ao Instituto Superior de Psicologia Aplicada pelo contributo pedagógico e pela formação que me proporcionou no decorrer do Mestrado de Psicologia Comunitária.

Em seguida, quero agradecer ao meu orientador Prof. José Ornelas pelo seu interesse no tema da dissertação e pelo apoio e estímulo para continuar a perseguir o melhor caminho.

Um reconhecimento agradecido à direcção da AEIPS pela abertura e cooperação em todo o processo, em especial à Dra. Teresa Duarte pelo empenho, disponibilidade e colaboração.

Devo ainda manifestar a minha gratidão aos meus colegas de trabalho pela sua enorme compreensão e flexibilidade em todas as situações em que a dissertação me fez estar ausente.

À minha família e amigos pelo carinho, paciência e coragem e a todos os que de alguma maneira me deram apoio para que prosseguisse o meu trabalho, muitíssimo obrigada.

## RESUMO

Sendo notória a pertinência das questões relacionadas com a saúde mental dada a sua elevada incidência à escala mundial, surgem novos debates em torno do conceito emergente de *recovery*. A relação entre a medicação psiquiátrica e o *recovery* é um tema complexo e controverso, estando a área da saúde mental repleta de relatos que salientam o valor dos medicamentos no *recovery* e, em simultâneo, de opiniões que testemunham uma posição contrária à medicação, realçando os seus efeitos secundários severos e debilitantes. Abandonando uma focalização excessiva na doença e nos seus sintomas, o objectivo deste trabalho é compreender quais as percepções e perspectivas de indivíduos com experiência de doença mental acerca da utilização da medicação no *recovery*.

Utilizando uma metodologia qualitativa, realizaram-se 35 entrevistas semi-estruturadas a indivíduos com experiência de doença mental, pertencentes a uma organização comunitária – Associação para o Estudo e Integração Psicossocial. As entrevistas foram analisadas através da técnica de análise de conteúdo, com a utilização do software *Nvivo 7*.

Os resultados indicam que os participantes consideram que a utilização da medicação é ‘uma solução de recurso’ e que apesar dos efeitos secundários, constitui uma ajuda para a realização das actividades diárias, conferindo sensações de ‘tranquilidade e segurança’. Dos discursos ressalta a ideia de que a medicação não é tida como a única opção racional para reduzir os sintomas da doença. A medicação é apenas uma de entre muitas opções e escolhas no *recovery*, sendo evidente o desejo dos participantes serem considerados pessoas com uma vida para além dos sintomas e da medicação.

Esta visão do papel da medicação permite concluir acerca de uma necessária transição paradigmática dos modelos médicos para que contemplem formas holísticas de abordagem da doença mental, continuando a existir necessidade de explorar, em colaboração com pessoas com experiência de doença mental, diferentes formas de orientar práticas e serviços que possam constituir ajudas potenciais do *recovery*.

**Palavras-chave:** medicação, *recovery*, pessoas com experiência de doença mental, *empowerment*.

## ABSTRACT

Being obvious the relevance of the issues related to mental health because of its high incidence worldwide, there are new debates around the concept of *recovery*. The relationship between the psychiatric medication and *recovery* is a complex and controversial issue. Mental health's literature is full of reports that emphasize the value of the drugs in *recovery* and, simultaneously, a contrary position about medication is also referred, underlining the severe and incapacitating side effects. Leaving behind a focus on the mental illness and its symptoms, the main goal of this research is to understand the perceptions and perspectives of individuals with experience of mental illness about the use of medication in *recovery*.

Using a qualitative methodology, 35 semi-structured interviews are conducted with people with experience of mental illness, members of a community organization. The interviews were analyzed by technique of content analysis, using the software Nvivo 7.

The results suggest that the use of medication is 'a necessary evil' and despite the side effects, is an aid for carrying out daily activities, with feelings of peace and security. The participants emphasize the idea that medication is not the only rational option for reducing the symptoms of the disease. The medication is only one of many options and choices in *recovery*, and is obvious the desire of the participants be considered people with a life beyond the symptoms and medication.

This vision of medication's role in *recovery* allows to conclude about a paradigmatic transition between the medical models and innovative and holistic ways of deal with mental illness. In other hand, is essential to explore, in collaboration with

people with experience of mental illness, different ways of guide practice and services that could represent potential aid to *recovery*.

**Key words:** medication, *recovery*, people with experience of mental illness, *empowerment*.

## ÍNDICE

### ***Recovery* e Medicação:**

### **Perspectivas e percepções de indivíduos com experiência de doença mental**

<b>Introdução</b>	1
<b>Fundamento teórico</b>	
<i>Recovery</i> e a experiência de doença mental	4
Olhar sobre as origens do conceito de <i>recovery</i>	4
Definições e redefinições do conceito de <i>recovery</i>	14
Elementos fundamentais no cenário de <i>recovery</i>	22
Transição paradigmática dos modelos médicos para uma abordagem de <i>recovery</i> da doença mental	27
<i>Recovery</i> e Medicação	32
O papel atribuído à medicação no <i>recovery</i>	39
Informação e medicação	45
O processo de gestão e decisão na medicação	48
Estratégias complementares no <i>recovery</i>	52
<b>Operacionalização da pesquisa</b>	
Referencial metodológico	55
Instrumento de pesquisa	59
Contexto da pesquisa e selecção dos participantes	61
Recolha dos dados	61
Considerações éticas	62

Análise dos dados 64

## **Resultados**

Características da amostra 67

Apresentação das categorias de análise 68

**Discussão dos resultados** 81

**Conclusões** 90

**Referências Bibliográficas** 96

## **ANEXOS**

**Anexo I:** Mosher, L. (1998). *Letter of Resignation from the American Psychiatric Association* 112

**Anexo II:** Guião de entrevista 116

**Anexo III:** Consentimento informado para a entrevista 120

**LISTA DE TABELAS**

<b>Tabela 1:</b> Diferenças nos conceitos, linguagem e valores entre o modelo médico e o modelo de <i>recovery</i>	31
<b>Tabela 2:</b> Características sócio-demográficas dos participantes pertencentes à AEIPS obtidas com utilização de entrevista	68
<b>Tabela 3:</b> Síntese das categorias de análise	69

## INTRODUÇÃO

Os objectivos desta dissertação ligam-se, no seu âmago, à tentativa de explorar e compreender as perspectivas e as percepções de indivíduos com experiência de doença mental, face à utilização de medicação. A atenção do estudo recaiu sobre o tema da medicação no contexto de *recovery*, tendo como principal foco de preocupação a perspectiva individual relativamente à medicação, resultante da própria experiência de doença mental.

As questões de investigação desta dissertação foram semeadas e floresceram no decorrer da parte curricular do Mestrado em Psicologia Comunitária. Contudo, o trabalho desenvolvido profissionalmente como Farmacêutica Comunitária e o contacto directo com a realidade da doença mental fez crescer o interesse pela compreensão da situação das pessoas com experiência mental e pela percepção individual da utilização da medicação, em particular num cenário de *recovery*.

O conhecimento mais profundo da perspectiva de *recovery* como contributo para a transição paradigmática nos cuidados de saúde influiu em grande medida na escolha do tema, conhecimento esse que, num crescendo ao longo da investigação, resultou na consciencialização da importância de disseminar o assunto, tornando-o mais conhecido, podendo talvez traduzir-se num contributo positivo para a mudança de paradigmas existentes.

As questões relacionadas com a saúde mental são fundamentais para a construção de uma sociedade inclusiva, saudável e produtiva (Nunes, 2006) sendo notório que, na actualidade, a saúde mental constitui um dos maiores desafios para todos os países do globo, com os problemas de doença mental a afectarem, pelo

menos, uma em casa quatro pessoas em algum período das suas vidas (OMS, 2005). Sendo por demais evidente a pertinência das questões relacionadas com a doença mental dada a sua elevada incidência à escala mundial, impõem-se novos debates que poderão disseminar importantes auxílios sobre novas questões que ajudem a esclarecer a realidade da doença mental e desenhem alterações e novas demandas paradigmáticas.

Inevitavelmente ligada à doença mental surge a medicação, espelho histórico e cultural de um passado marcado pela predominância do modelo médico na abordagem da doença mental. Assim, quando se analisa a doença mental num cenário de *recovery* surgem, por inerência, variadas questões ligadas à medicação. Compreender as controvérsias surgidas em redor do papel da medicação no *recovery* parece fundamental para orientar práticas e compreender que tipo de ajuda pode ser promovido num ambiente que se pretenda orientado para o *recovery*.

Parece ainda fundamental que os estudos na área do *recovery* incorporem assuntos mais frequentemente tratados na área médica como é o caso da utilização da medicação, sendo útil fundir assuntos que ainda são maioritariamente tratados de modo distanciado.

Concebendo o *recovery* como processo de reconquista de direitos, papéis, responsabilidades, decisões e suportes, este trabalho ambicionou abandonar uma focalização excessiva na doença e nos seus sintomas, usada em estudos que analisam o tema da medicação na saúde mental. Assim, foi colocada a sua ênfase principal na tentativa de compreender de que forma a utilização da medicação num contexto de

*recovery* pode ou não influir no *recovery* das pessoas que experienciam a doença mental na primeira pessoa.

Sendo que a investigação e a literatura sobre o tema do *recovery* na doença mental é ainda breve e limitada em Portugal, e apresentando-se o *recovery* como tema de emergente importância na área da saúde mental, impõem-se como essencial e inovadora uma análise cuidada das vozes de quem experiencia a teoria que serve de base ao tratamento da doença mental, abordando o tema pelas experiências individuais das pessoas que fazem essa ‘viagem’ de reconquista, abdicando da história clínica da própria doença e prestando atenção à experiência vivida da doença mental.

Assim, o objectivo geral do trabalho será explorar e compreender qual a percepção e a perspectiva de pessoas com experiência de doença mental acerca da utilização da medicação no *recovery*.

Para se atingir esse objectivo foram consideradas e desenvolvidas algumas questões de investigação que seguidamente se apresentam e que nortearam todo o processo de investigação;

- Qual o nível de informação existente acerca da medicação?
- Qual o nível de decisão e gestão na medicação?
- Que estratégias complementares são usadas, para além da medicação, de forma a alcançar uma vida mais satisfatória?
- Qual a percepção das pessoas com experiência de doença mental acerca do papel da medicação no *recovery*?

## FUNDAMENTO TEÓRICO

### ***Recovery e a Experiência de Doença Mental***

Reveste-se de fundamental importância a clarificação dos conceitos de *recovery* e dos aspectos essenciais, que de uma ou de outra maneira, se encontram a ele associados.

#### ***Olhar sobre as origens do conceito de recovery***

Uma breve revisão da história da saúde mental no contexto mundial evidencia que o conceito contemporâneo de *recovery* não assume uma ideia completamente original, mas o reemergir de valores fundamentais e de antigas práticas sobre aquilo que pode ser feito para que as pessoas com experiência de doença mental readquiram o controlo sobre as suas vidas (Roberts & Wolfson, 2004).

Assim, e de certa forma, a construção do conceito de *recovery* não tem por base apenas o conhecimento médico e biológico; as suas raízes encontram-se parcialmente ligadas à investigação sociológica e psicológica, a valores humanitários, a direitos civis, a movimentos sociais, a elementos espirituais e mesmo a campos políticos e económicos (DPW, 2005).

As percepções negativas da doença mental severa e persistente foram mantidas por muitos anos, um pouco por todo o mundo, o que contribuiu para o desenvolvimento da estigmatização dos doentes mentais, fazendo crescer o preconceito do doente mental como alguém incapaz de controlar a sua própria vida e com potencial perigo para a sociedade (Allott, Loganathan & Fulford, 2002).

A aplicação contemporânea do conceito de *recovery* no contexto da saúde mental é o resultado de mudanças qualitativas do ponto de vista organizacional e institucional que ocorreu, nas décadas de 1960's e 1970's, no âmbito dos serviços de saúde, a nível mundial. Esta mudança resultou do despertar das consciências para os direitos das pessoas marginalizadas e socialmente excluídas e que deu origem aos movimentos para os direitos civis, passando uma legislação anti-discriminatória daí resultante a garantir maior protecção dos direitos de grupos marginalizados, nomeadamente a posição da mulher e dos cidadãos negros nas sociedades (Allott, Loganathan & Fulford, 2002; Jacobson & Curtis, 2000; White, Boyle, Loveland, 2005).

Como outros movimentos sociais surgem, no campo da saúde mental, movimentos de consumidores/sobreviventes/ex-pacientes e das suas famílias protestando contra o tratamento desumano recebido enquanto doentes mentais. *“Os indivíduos (...) que tinham sido hospitalizados para tratamento de doenças mentais perceberam que, tal como noutros grupos marginalizados, lhes estavam a ser negados direitos básicos essenciais. Compreenderam que também eles eram habitualmente descritos com uma linguagem insultuosa e depreciativa e que a sociedade discriminava as pessoas que eram estigmatizadas como doentes mentais. Sentindo a possibilidade de mudança, os pacientes mentais começaram a reunir-se periodicamente para planear estratégias a fim de recuperar os seus direitos renunciando o papel imposto de vítimas sem poder”* (Frese & Davis, 1997, p.243-244).

Enquanto grupos que partilhavam muitas décadas de experiências de marginalização, estigma, discriminação, e de sistemática supressão de direitos civis estes agrupamentos propuseram-se desenvolver alternativas ao sistema de saúde vigente. Exemplos americanos que se destacam pela sua relevância nesta dinâmica de mudança são o “Ex-patients’ survivor movement” (Chamberlin, 1978), o “New ‘consumers’ voices” (Deegan, 1988), “The Mental Patients’ Liberation Project”, “Emotions Anonymous”, “*Recovery, Inc.*”, “GROW”, entre muitos outros. Todos estes movimentos contribuíram substancialmente para aumentar o envolvimento dos consumidores em todos os aspectos do funcionamento dos serviços de saúde mental estando na origem das correntes de desinstitucionalização. Sobrevivendo ao desrespeito e ao medo, estes movimentos aparecem com objectivos enérgicos e bem estruturados (Van Tosh, Ralph, Campbell, 2000). Assim, preconizavam a nível sistemático uma redistribuição do poder detido até então pelo estado e pelas instituições psiquiátricas, a nível colectivo o direito de expressar as suas “vozes” com uma participação activa nos assuntos com eles relacionados e a nível individual o poder de controlar a própria vida de forma responsável, tendo espaço para a escolha pessoal (Jacobson & Curtis, 2000).

O significado de *recovery* da doença mental surge assim desta nova linguagem para expressar uma visão alternativa da doença mental.

Em simultâneo assiste-se, na década de 1970, a um incremento da popularidade da ideologia dos movimentos de auto-ajuda. Esta popularidade resultou, por um lado, da denúncia dos abusos experimentados pelos doentes (muito influenciado pela exposição dos media e da versão em filme do livro *Voando sobre*

*um ninho de cucos*) e por outro lado, da descrença nos profissionais, da tentativa da redução do estigma e da vontade de integração dos membros em maior desvantagem social (Van Tosh, Ralph & Campbell, 2000).

Grupos de ex-pacientes começaram a reunir-se para partilhar as suas histórias de desânimo vividas no seio do sistema de saúde mental, em particular nos hospitais psiquiátricos, e perceberam que tinham muitas histórias em comum, transportavam a mesma revolta das experiências vividas e necessitavam partilhar essa revolta de forma encontrar algum suporte emocional (Chamberlin, 1978).

A emergência de grande variedade de grupos de ajuda mútua e de programas de 12 passos criou a oportunidade de reunir as pessoas para que partilhassem experiências e se ajudassem mutuamente. Exemplo marcante destes movimentos foi a criação dos Alcoólicos Anónimos que continua ainda na actualidade a influenciar vários programas na área dos tratamentos de dependências. (Lieberman & Kopelowicz, 2005).

Iniciativas de reabilitação psiquiátrica numa abordagem profissional ajudaram a dar forma aos recursos comunitários e a boas práticas no tratamento de pessoas com doença mental. Por um lado viu-se reconhecido o valor da comunidade e do trabalho na vida dessas pessoas e, por outro lado, foi demonstrado que a capacidade funcional não depende da patologia diagnóstica ou da intensidade dos sintomas, mas resulta da interacção entre o indivíduo e o ambiente (Jacobson & Curtis, 2000).

Ainda neste ciclo de transformações e influências se puderam observar iniciativas de desinstitucionalização, reconhecendo-se que as instituições de doença mental estavam muito longe de conseguir compreender as necessidades das pessoas

com doenças psiquiátricas e que os recursos da comunidade poderiam constituir um ambiente favorável a esta população (Anthony, 1993).

As narrativas de quem experienciou o *recovery* na primeira pessoa deram ainda maior ênfase a este conceito emergente de *recovery* na doença mental (Ralph & Corrigan, 2005). O relato pessoal de *recovery* não é, contudo, recente. Hornstein (2002) referencia no seu trabalho que os mais antigos relatos de *recovery* são oriundos do século XIV. Clifford Beers no seu livro *A mind that found Itself* de 1908, expôs, com base nas suas experiências como paciente em vários hospitais psiquiátricos e em várias situações comunitárias, a necessidade de compreender e de alargar as perspectivas na saúde mental de forma a transformar as atitudes e as condições criando oportunidades para pessoas com doença mental (DPW, 2005).

São variados os trabalhos de utentes e sobreviventes da doença mental publicados. Uma nova compreensão do conceito surge das experiências vividas com Patricia Deegan (1988 e 2004), Shery Mead & Mary Ellen Copeland (2000), Daniel Fisher (2001), Rufus May (2004), alguns dos muitos exemplos dos relatos que mostram de forma peculiar, como alguns doentes, considerados como tendo um mau prognóstico de recuperação pelos profissionais de saúde, ultrapassaram muitas das suas dificuldades e descobriram formas de viver mais gratificante, saudáveis e participativas.

Esta nova visão emana de indivíduos que vivem com doença mental e tentam o *recovery* ultrapassando os efeitos das intervenções de tratamento institucional e medicamentoso (Chamberlin, 2002). Para muitas pessoas que escreveram sobre este

processo, *recovery* é muito mais do que uma construção abstracta estudada academicamente. Trata-se de objectivo pessoal repleto de significado.

Walsh (1996) sugere que a doença mental provoca mudanças irreversíveis. Ela refere que “*não podemos nunca mais voltar ao nosso estado ‘premórbido’. A experiência da doença e do estigma altera-nos para sempre. As pessoas não deverão querer voltar atrás. Recovery envolve crescimento e expansão das capacidades.*” (p.87). Dale Walsh relata ainda: “*Através do recovery descobri que consigo fazer mudanças para alcançar uma vida mais satisfatória e com maior sucesso. A qualidade da minha vida aumentou imenso. Continuo a ter as minhas limitações - não sou um produto acabado. E através da aceitação das minhas limitações acredito nas minhas capacidades únicas.*” (p.89).

Patricia Deegan (1988) compara a sua experiência com o percurso de um amigo com deficiência. Deegan foi diagnosticada como esquizofrénica no final da adolescência. O seu amigo ficou paraplégico na sequência de um acidente. Foi inicialmente comunicado aos dois que as suas condições eram incuráveis e que ficariam doentes ou portadores de deficiência para o resto das vidas. Longos períodos de angústia, desespero e desânimo foram experienciados por ambos. Através do *recovery* ambos aprenderam a lidar com as suas dificuldades alcançando os seus objectivos. Patricia Deegan tornou-se psicóloga e o seu amigo qualificou-se para trabalhar com pessoas com deficiência. Apesar da dor, da luta e da deficiência, os dois conseguiram o *recovery* alterando as suas vidas (Turner-Crowson & Wallcraft, 2002). Para ambos o *recovery* significou muito mais que aprender a lidar com as

incapacidades físicas. Envolveu a aprendizagem de novas formas de perceber e interagir com o ambiente, bem como a aquisição de novas capacidades (Smith, 2000).

Anthony (1993), influenciado pelos trabalhos de Deegan (1988), defende que a noção de *recovery* é algo familiar no campo da saúde física e da deficiência. Segundo o autor, existem vários casos de pessoas paraplégicas que recuperam mesmo quando a sua espinal medula não recupera totalmente as suas funções.

Desta forma, o *recovery* torna-se um tópico de discussão frequente na área da saúde mental. Ex-pacientes, consumidores e sobreviventes envolvem-se gradualmente na investigação como parceiros e como investigadores independentes que desenham, conduzem, analisam e publicam estudos. O seu envolvimento, não só revoluciona os protocolos pré-estabelecidos da investigação, como faz com que sejam incluídas novas questões orientadas para o *recovery* ajudando a demonstrar que o contributo dos doentes é significativamente importante e enriquece claramente a investigação na área da saúde mental (DPW, 2005).

Alterações dramáticas dos conceitos subjacentes ao tratamento tradicional da doença mental foram trazidas, também, pela publicação de vários trabalhos de investigação no âmbito da saúde mental que vieram confirmar que entre metade a dois terços das pessoas com doença mental severa faziam o *recovery* da doença mental (White, Boyle, Loveland, 2005).

Patricia Deegan evidencia, através da referência a um estudo realizado em 1881 no Worcester State Hospital de Massachusetts, que o *recovery* não é um fenómeno moderno. Segundo a autora, esse estudo apresenta uma taxa de 51% de *recovery* para os doentes estudados entre 1833 e 1893 e de 58% de doentes em

seguimento entre 1840 e 1893 o que demonstra que a taxa de recuperação se manteve constante ao longo dos anos. (NASMHPD/NTAC, 2004).

Um crescendo de estudos clínicos empíricos indicia que o *recovery* pode, de facto, ocorrer. Os dados provenientes desses estudos comprovam uma elevada taxa de *recovery* consolidando a ideia de que a doença mental não tem de tomar necessariamente um caminho de inevitável deterioração e de que, para um número significativo de pessoas, o retorno a uma vida satisfatória é possível (Jacobson & Curtis, 2000).

Na origem do conceito de *recovery* de doença mental pode destacar-se um momento importante, na década de 1980, aquando da publicação do notável estudo “*The Vermont longitudinal study of persons with severe mental illness*” que, demonstrando que a doença mental não tinha um trajecto inevitável de deterioração, veio contrariar as ideias vigentes de doença mental como doença crónica progressivamente debilitante (Jacobson & Greenley, 2001).

Neste estudo (Harding, et al., 1987) foram incluídas 269 pessoas e acompanhadas durante cerca de 32 anos. A média de idades destas pessoas era de 16 anos, totalmente inactivas durante 10 anos com períodos de hospitalizações de 6 anos. Os participantes saíram do hospital e foram encaminhados para um programa de reabilitação organizado com o objectivo continuado de promover a autonomia e encontrar habitação e emprego na comunidade. Os resultados mostraram que cerca de metade a dois terços tinham conseguido melhorar ou recuperar. Cerca de 68% não apresentava sinais ou sintomas de esquizofrenia havendo 45% que não apresentavam quaisquer sintomas psiquiátricos.

Os resultados inovadores deste trabalho fizeram com que fosse difundido um pouco por todo o mundo, transportando a evidência de que, disponibilizando suportes complementares à medicação, o *recovery* da doença mental é possível. Este pressuposto teve, obviamente, um enorme impacto no campo da saúde mental uma vez que se oponha à visão primordial de que pessoas com sintomas de doença mental nunca poderão melhorar (Copeland, 2006).

Um estudo comparativo posterior, o “*The Maine-Vermont Comparison Study*” veio reforçar os resultados anteriormente obtidos. Este estudo tinha por objectivo comparar 269 pessoas em Maine, em circunstâncias similares às 269 pessoas do estudo de Vermont. Em Maine era fornecido o tratamento e os cuidados pos-hospitalares *standard*, sem qualquer suporte adicional. Conclui-se, do comparativo, que os participantes de Vermont mostravam ser mais produtivos, apresentando menos sintomas e um melhor ajustamento comunitário tendo, na globalidade, melhores resultados que os participantes de Maine. Os investigadores sugeriram então que o programa de reabilitação usado em Vermont deu aos seus participantes uma oportunidade antecipada de adaptação à vida na comunidade explicando os melhores resultados destes participantes (Desisto, Harding, McCormick, Ashikaga, & Brooks, 1995),

São também variados os exemplos de estudos mais recentes que evidenciam esta tendência. No estudo longitudinal “*Japanese Long Term Study*” foram acompanhadas 105 pessoas com o diagnóstico de esquizofrenia em períodos com a duração de 21 a 27 anos e que tinham sido desinstitucionalizadas entre 1958 e 1962. Os resultados do estudo indicaram que 31% das pessoas tinham feito o *recovery*, 46%

melhoraram e 23% não apresentaram melhorias. Cerca de 47% apresentaram-se completa ou parcialmente recuperados tendo 31% necessitado de hospitalização (Ralph & Corrigan, 2005).

O estudo “*International Study of Schizophrenia*” (Harrison, et al., 2001 citado por Roberts & Wolfson, 2004) é considerado o mais completo estudo longitudinal no âmbito do *recovery*. Incluindo 1633 participantes de 14 áreas culturais distintas acompanhados aos 15 anos e novamente aos 25 anos depois do diagnóstico, os resultaram mostraram-se positivos para mais de metade da população em estudo. Os autores deste estudo admitem, porém, que tal como em outros estudos, há limitações no que respeita à interpretação dos resultados. O estudo considerou recuperada a pessoa que não esteja a tomar medicação, que esteja empregada, que mantenha boas relações com a família e com amigos, integrada na comunidade e vivendo de maneira a que ninguém estranho a ela detecte que essa pessoa já esteve alguma vez hospitalizada como consequência de um problema psiquiátrico. Embora exista um critério para se estabelecer o *recovery*, a interpretação dos resultados tem mais em conta a presença ou a ausência dos sintomas e das dificuldades sociais como indicadores de *recovery* do que outros indicadores que poderiam ser definidos pelos próprios participantes do estudo.

Existe assim a evidência de *recovery* suportada teoricamente que, em conjunto com outras evidências neste domínio, pode ajudar a libertar doentes e profissionais de saúde mental que dominou o pensamento em torno da saúde mental no século XX (Roberts & Wolfson, 2004).

### ***Definições e redefinições do conceito de recovery***

Abordagem, modelo, filosofia, paradigma, movimento, visão, processo. São múltiplas as noções que surgem da literatura no que diz respeito ao conceito de *recovery*. Nas últimas duas décadas verificou-se a nível mundial, um crescente interesse em torno do conceito de *recovery* e da sua aplicabilidade, especificamente na área da saúde mental. Contudo, a entropia gerada em volta do significado do conceito aumentou também (Roberts & Wolfson, 2004).

O termo '*recovery*' tem sido usado em diversos campos onde, necessariamente, assume diferentes significações. Tal como Jacobson & Greenley (2001) referem no seu trabalho de revisão bibliográfica em torno do conceito de *recovery*, raramente a mesma palavra é usada em tantos domínios distintos indo desde as políticas sociais até às narrativas pessoais.

Revisando a literatura existente neste âmbito com facilidade se percebe que existe muita controvérsia e pouco consenso que no respeita à definição de *recovery* (Bullock, et al., 2000; Davidson, et al., 2005; Drake, 2000; Jacobson & Greenley, 2001). "*O significado de recovery varia, dependendo de quem o procura e interpreta, do contexto, da audiência e do objectivo a atingir*" (Jacobson, 2001, p.250).

É contudo unânime que a conceptualização do *recovery* é fundamentalmente dominada por duas vertentes principais. Por um lado sofre as influências pessoais de doentes e sobreviventes com experiência de doença mental e *recovery*, como atrás foi referido, e por outro lado, é moldada pela investigação e pelos profissionais na sua prática clínica.

O termo *recovery* tem vindo a ser amplamente usado na psiquiatria tradicional onde é frequentemente interpretado como resultado clínico que ocorre em determinado momento quando a saúde é inteiramente recuperada (Resnick, et al, 2005). Quando aplicado o conceito de *recovery* a condições crónicas (por exemplo, a asma, a *diabetes mellitus* ou o cancro), não se espera que o estado de saúde anterior à doença seja restabelecido. Este tipo de situações não implicam necessariamente a “cura” mas o restabelecimento completo ou parcial das funções, como resultado do tratamento (Resnick, Rosenheck & Lehman, 2004).

Esta utilização frequente no campo médico associada a um estado crónico desde sempre atribuída às doenças mentais contribuiu para a ambiguidade existente em redor do conceito de *recovery*. Contudo, e apesar da falta de uniformização nesta conceptualização, a maior parte das definições de *recovery* abrangem a componente de aceitação da doença, o sentido de esperança no futuro e a descoberta de um novo sentido para vida. "*Recovery é um processo através do qual pessoas com doenças psiquiátricas reconstroem e promovem importantes ligações pessoais, sociais, ambientais e espirituais e se opõem aos efeitos devastadores da discriminação através do empowerment.*" (Spaniol and Koehler, 1994, p. 1 citado por Davidson, et al. 2005).

Para a corrente da reabilitação psiquiátrica, o *recovery* refere-se a uma capacidade funcional que permite melhorar ou manter o desempenho num ou mais domínios da vida - no trabalho, na habitação, nos relacionamentos - vivendo uma vida satisfatória mesmo com as limitações da doença, desenvolvendo novos propósitos e novos objectivos (Jacobson & Curtis, 2000). *Recovery*, nesta perspectiva, é a ausência

de algo indesejado, como uma doença ou os seus sintomas, ou a eliminação de algo que não fazia parte da pessoa na sua vida antes da doença, como por exemplo a medicação e as hospitalizações (White, 2000). Podendo incluir indicadores objectivos de progresso como o emprego ou a habitação, este conceito de *recovery* mantém-se focalizado na remoção de obstáculos para uma vida normal e saudável (Davidson & Strauss, 1995).

A definição de Anthony (1993) é tida como uma das mais extensivamente aceite na definição contemporânea de *recovery*. Para este autor, uma pessoa com doença mental pode fazer o *recovery* mesmo quando a doença não está curada e esse processo pode avançar mesmo na presença de sintomas crónicos. “*Recovery é descrito como um processo único e profundamente pessoal de transformação individual de atitudes, valores, sentimentos, objectivos, capacidades e/ou papéis. É um modo de viver, com esperança, de forma satisfatória e produtiva mesmo na presença de limitações causadas pela doença*” (p.15). *Recovery* implica, nesta perspectiva, o desenvolvimento de novos significados e objectivos onde cada qual vai crescendo longe dos efeitos catastróficos da doença mental.

Observando as múltiplas construções desenvolvidos em torno do conceito de *recovery*, podem abreviar-se as suas variadas interpretações;

#### Recovery como processo e atitude

Sendo frequentemente definido como um processo, o *recovery* não tem como meta a cura da doença mental. Trata-se de um estado de transformação, representando um caminho e não o seu destino. O traçado desse caminho é considerado único e

altamente pessoal, não existindo duas pessoas com caminhos idênticos (Jacobson & Curtis, 2000; Anthony, 2000).

Esse processo único pode envolver mudanças pessoais de atitudes, de valores, de sentimentos, de objectivos e/ou de papéis que conduzem a uma vida mais gratificante e não dependente da doença. “*Recovery de doença mental pode ser mais bem definido como processo complexo, dinâmico e permanente do que apenas como um estado biológico final descrito pela ausência de sintomas. Recovery é, na sua essência, uma experiência vivida do outro lado das limitações individuais impostas pela doença.*” (White, Boyle, Loveland, 2005).

Ralph & The *Recovery* Advisory Group (1999) consideram que o *recovery* pode ser definido como um processo de aprendizagem para encarar os desafios diários, ultrapassar as dificuldades, readquirir competências e viver de forma independente contribuindo para a sociedade.

Deegan (1996b) descreve que *recovery* não trata de conseguir a ‘cura’, não ter sintomas ou estar clinicamente estável. É antes uma transformação individual em que cada um aceita as suas limitações e descobre um novo mundo de possibilidades. Paradoxalmente, aceitando-se aquilo que não é possível fazer, descobre-se progressivamente o que é possível fazer e de que forma tal é exequível. Deegan (1992) descreve *recovery* como o direito a correr riscos, a cometer erros e a aprender com uma experiência pessoal. O *recovery* implica uma reconstrução da identidade pessoal, de reformulação da atitude face à doença e uma reedificação de relação pessoal com o mundo. *Recovery* é uma atitude e uma forma de abordar os desafios diários.

### Recovery para além do regresso a um estado anterior

*Recovery* é o experimentar da mudança do desespero para a esperança, da alienação para um objectivo, do isolamento para as relações, da passividade para o envolvimento activo (Ridgway, 2001).

A experiência marcante da doença mental, o tratamento, as hospitalizações, o estigma e a discriminação a ela associada provocam mudanças irreversíveis nas vidas das pessoas, acontecendo que são elas mesmas que não querem voltar a essa existência prévia, mas reinventar um novo sentido para as suas vidas (Davidson, et al., 2005; Walsh, 1996).

Shery Mead e Mary Ellen Copeland (NASMHPD/NTAC, 2004) definem *recovery* como mudança de vida e transformação. *Recovery* não é um retrocesso a uma antiga forma de ser, mas antes um caminho em direcção à criação de uma vida nova, interessante e gratificante.

### Recovery como conquista e descoberta

O *recovery* tem implicações políticas e pessoais, sendo sinónimo de uma reconquista individual de vida e da autonomia perdida, enquanto manifestação de *empowerment*. Nesta perspectiva, *recovery* não é sinónimo de cura nem envolve simplesmente o regresso a um estado anterior à doença. (Jacobson & Greenley, 2001; Walsh, 1996).

*Recovery* implica, deste ângulo, crescimento e expansão das capacidades, envolvendo a recuperação de algo que fora anteriormente perdido durante a doença e seus tratamentos descobrindo novos desígnios para além da doença e das suas limitações.

A própria doença, o estigma a ela associado transformam-se em experiências através das quais é possível encontrar um novo caminho, pretendendo uma vida gratificante em vez da vida limitada pela doença mental. É necessário descobrir e desenvolver forças intrínsecas até então inexploradas. *Recovery* é tido como a recuperação da integridade pessoal, o fim da fragmentação e da rejeição íntima e um movimento em direcção ao crescimento pessoal (White, Boyle, Loveland, 2005).

*Recovery*, neste sentido, refere-se a um processo activo onde se descobrem formas de resolver ou controlar questões físicas, emocionais, comportamentais, espirituais ou interpessoais que constituem um problema e, simultaneamente, ir aprendendo ou criando um modo de vida mais positivo, construtivo e mais satisfatório.

Assim, e independentemente da definição que seja atribuída a *recovery*, este conceito implica um processo de transformação que envolve uma dinâmica multi-dimensional, nem sempre linear, e extremamente individual (Jacobson & Curtis, 2000). Patricia Deegan (1988) escreve a este propósito, com base na sua própria experiência de doença mental: *“As pessoas com doença mental não são beneficiárias passivas dos serviços de reabilitação. Em vez disso, experimentam por elas mesmas como podem recuperar um novo sentido e um novo objectivo dentro e fora das limitações da sua doença... A reabilitação refere-se aos serviços e tecnologias disponíveis para as pessoas e que estas podem usar para se aprenderem a adaptar ao seu mundo. O recovery refere-se à experiência vivida, real, em que as pessoas aceitam e vencem o desafio da sua doença”* (p.11).

O conceito de *recovery* expandiu-se para incluir, para além de elementos exclusivamente médicos, aspectos sociais, cognitivos, interpessoais e mesmo

componentes espirituais. Considerar a remissão dos sintomas, ou o controlo destes, de forma isolada passou a ser desadequado para definir *recovery* da doença mental (Lieberman & Kopelowicz, 2005). Em termos gerais, o conceito de *recovery* passou a ser um atalho para ideia de que o diagnóstico de doença mental não é necessariamente um impedimento para uma vida satisfatória e produtiva, não sendo inevitável o caminho para a deterioração progressiva da qualidade de vida.

*Recovery* estende-se, enquanto concepção, inspirando linhas guia de actuação e são variados os países onde o conceito de *recovery* se tem vindo a tornar progressivamente conhecido, quer por doentes/sobreviventes como estratégia e guia de *empowerment*, quer servindo de orientação para a prática clínica. Os dados obtidos na investigação sobre as evidências do *recovery* conjugam-se com a voz daqueles que experienciaram o *recovery* na primeira pessoa, contribuindo para uma mudança política que começa a ter impacto na opinião e na atitude da sociedade, na distribuição dos serviços e nas relações entre profissionais de saúde mental. Este recente conceito influencia então os serviços de saúde mental a adoptarem uma orientação centrada no *recovery* (Bellack, 2006).

Exemplos que ilustram esta tendência são variados;

Nos Estados Unidos da América, ‘New Freedom Commission’ (New Freedom Commission on Mental Health, 2003) define *recovery* como “o processo em que as pessoas são capazes de viver, trabalhar, aprender e participar integralmente nas suas comunidades. Para alguns indivíduos, *recovery* é a capacidade de ter uma vida satisfatória e produtiva apesar da doença. Para outros, *recovery* implica a redução ou completa remissão dos sintomas” (p. 5).

Em Inglaterra o ‘National Institute of Mental Health’ (NIMH, 2005) considera o *recovery* como principal direcção a seguir no campo da saúde mental salientado que “*Recovery no interior da saúde mental comunitária oferece em simultâneo a possibilidade de melhorar a condição das pessoas e/ou permitir que as pessoas assumam uma vida activa e responsável no seu contexto cultural e familiar*”.

A Irlanda divulga no relatório ‘*A vision for change*’ (Expert Group on Mental Health Policy, 2006) a intenção de ter o *recovery* como orientação fundamental. “*Recovery reflecte a convicção de que é possível que todos os utilizadores dos serviços adquiram controlo sobre as suas vidas, recuperem a auto-estima e progridam no sentido da construção de uma vida onde experienciem um sentimento de pertença e de participação*” (p.105).

Desenvolvimentos similares podem ser observados noutros países, sendo que características como o envolvimento dos doentes, o *empowerment*, os direitos humanos ou a cidadania são tidas como prioridades nas linhas de orientação nas actividades dos serviços de saúde mental.

Portugal é actualmente palco e reflexo desta tendência. O recentemente publicado ‘*Relatório da Comissão Nacional para a Reestruturação dos Serviços de Saúde Mental*’ (Comissão Nacional para a Reestruturação dos Serviços de Saúde Mental, 2007) marca um ponto de viragem histórico na saúde mental em Portugal. A abordagem de *recovery* surge pela primeira vez como linha de orientação dos serviços de saúde mental deste país. Assim, as novas orientações apontam para a necessidade dos serviços de saúde mental criarem condições que promovam a auto-determinação e a busca de um caminho pessoal para as pessoas com experiência de doença mental.

“Os serviços de saúde mental devem organizar-se com base nesta perspectiva de recuperação (*recovery*), assegurando a participação dos utentes no planeamento dos cuidados e privilegiando as acções que facilitem a sua autonomia e integração social” (p.16).

Assiste-se então a uma mudança generalizada de valores na prestação de cuidados de saúde sendo que o modelo médico que guiou a prática clínica durante cerca de duas décadas está a dar lugar a práticas clínicas de algum modo orientadas para o *recovery* (Bellack, 2006).

### ***Elementos fundamentais no cenário de recovery***

Atendendo ao facto de que o processo de *recovery* é extremamente complexo, existem dificuldades para explorar todos os aspectos com ele relacionados.

Uma outra discussão que pode ser tida em torno da conceptualização de *recovery* prende-se com o facto deste poder ser visto como processo individual ou como processo social. Resnick, et al (2005) sugerem o *recovery* como orientação pessoal e social, sem limites definidos. Os autores propõem quatro domínios que podem servir para abordar a definição de *recovery*; o *empowerment* individual, a auto-percepção do conhecimento sobre os serviços disponíveis e sobre a doença mental, a satisfação com a qualidade de vida e esperança, e o optimismo para o futuro.

Onken, et al (2002) apresentam também uma perspectiva ecológica que incorpora elementos individuais e ambientais assim como as interacções dinâmicas que ocorrem entre os vários domínios. *Recovery* pode ser visto, nesta perspectiva, como produto das interacções dinâmicas entre características individuais

(responsabilidade, reconstrução individual, determinação, esperança e construção de novos propósitos, auto-estima, espiritualidade), características do ambiente envolvente (família, recursos materiais básicos, relações interpessoais, suporte social, políticas sociais, factores culturais) e características que emergem da transformação (esperança, respeito, possibilidade de escolha, *empowerment*, independência, autonomia).

Este paradigma emergente é integrativo e holístico, focado na pessoa e no seu ambiente como um todo, abrangendo as interações interpessoais nas suas múltiplas dimensões, a individualidade e a complexidade do fenómeno do *recovery*.

Jacobson & Greenley (2001) corroboram na ideia de que o *recovery* é resultado da interacção entre condições internas e externas, condições essas que têm efeitos recíprocos e que o *recovery*, uma vez atingido, se torna, ele próprio, num factor que altera as condições internas e externas.

Apesar das múltiplas definições de *recovery* encontradas na literatura, emergem e destacam-se alguns temas fundamentais no cenário de *recovery*.

A reconstrução da identidade através do conhecimento individual, que pode ter sido perdido aquando da experiência da doença mental, parece ser um elemento fundamental no processo de *recovery*. Esse conhecimento individual implica um esforço de incorporar e aceitar a doença apenas como uma parte da nova construção pessoal (Repper, Perkins, 2003; Davidson, O'Connell, Tondora, et al., 2005). Chamberlim (1997, p.9) refere ainda a importância basilar da auto-estima no *recovery*; “*Um dos elementos que torna o recovery possível é o facto de readquirirmos a possibilidade de acreditarmos em nós próprios*”.

A responsabilidade individual de transformação de pessoa com doença mental numa pessoa em *recovery* tem de ser assumida no singular. Shery Mead e Mary Ellen Copeland (2000) consideram que quando se deixa de esperar pelo apoio de alguém e se inicia um esforço individual de recuperação, a velocidade do *recovery* aumenta drasticamente. O assumir dessa responsabilidade de mudança leva ao abandono da vitimização, aumentando o sentimento de controlo e eficácia individual (Jacobson & Curtis, 2000; Jacobson & Greenley, 2001, Ridgway, 2001).

Citando Walsh (1996, p.88) “*Quando as pessoas asseguram o controlo sobre as suas próprias vidas e tomam as suas próprias decisões, assumem também a responsabilidade das consequências dessas decisões*”. Yanos, Primavera & Knight (2001) retêm na conclusão dos seus trabalhos que a responsabilidade individual é um factor essencial no *recovery* e ilustram esta ideia referindo um testemunho de uma pessoa com experiência de doença mental, em *recovery*; “*Julgo que, acima de tudo, aquilo que mais me ajudou no recovery foi a filosofia de que eu tinha de assumir responsabilidade pelo meu próprio recovery e as suas consequências. Tinha de assumir 95% da responsabilidade...*” (p.499).

A escolha é fundamental para o desenvolvimento de um percurso de *recovery*. Para assumir responsabilidade e fazer escolhas é necessário que a pessoa com experiência de doença mental tenha acesso garantido a todas as opções possíveis. (Young & Ensing, 1999; Jacobson & Curtis, 2000; Walsh, 1996). Anthony (1993) considera que um dos pontos essenciais no *recovery* reside na recuperação do sentimento de que existem várias opções e que cada um pode escolher a que melhor se adequa a sua situação.

Em grande parte das discussões e estudos no âmbito do *recovery*, é atribuída enorme ênfase à esperança. Patricia Deegan ilustra esse sentimento na primeira pessoa. “*Para aqueles que foram diagnosticados como doentes mentais e que passaram pela desolação de algumas instituições e de alguns programas de saúde mental ter esperança não é apenas um sonante eufemismo. É uma questão de vida ou morte*” (Deegan, 1996a, p.94).

Leete (1988, p.52) refere que “*Ter alguma esperança é crucial para o recovery; nenhum de nós lutaria se soubesse que seria um esforço infrutífero. Acredito que se confrontarmos a nossa doença com coragem e combatermos persistentemente os nossos sintomas, podemos ultrapassar as nossas dificuldades e viver de forma independente, aprender coisas novas e contribuir para a sociedade, para aquela sociedade que outrora nos abandonou.*”

A esperança encontra assim o lugar de essência emocional no *recovery*, sendo necessária a expectativa da possibilidade de mudança, acompanhada do desejo e de motivação para que essa mudança aconteça (Davidson, Stayner, Nickou, Styron, Rowe, Chinman, 2001; Deegan, 1996a; Fisher, 1994; Jacobson & Curtis, 2000).

Jacobson & Greenley (2001) consideram que a esperança cria, por ela própria, várias possibilidades que, expandidas, podem estar na origem do início do *recovery*, sendo então essencial que um ambiente que queira potenciar o *recovery* tenha de promover esse sentimento de esperança (Walsh, 1996; Ralph, 2000).

Um outro elemento fundamental para o *recovery* aparece na construção de uma rede de relações de suporte que fortaleça o relacionamento interpessoal (Ralph, 2000). Assumindo que o *recovery* não é um processo solitário mas social, as pessoas em *recovery* atribuem a estas relações, que podem acontecer quer a nível pessoal quer

a nível profissional, uma importância fulcral no processo de *recovery* (Jacobson & Greenley, 2001). Fisher (1997) ilustra vividamente este facto citando vários exemplos onde foi fundamental a presença de alguém que acreditasse que o seu *recovery* era possível, sendo esse suporte social fonte de estímulo e ajuda em alturas mais delicadas.

A importância do conceito de *empowerment* na saúde mental é largamente aceite. O sentimento de poder e de controlo sobre o ambiente individual é um aspecto particular do *recovery*. Jacobson & Greenley (2001) consideram que o *empowerment* se traduz numa forma de corrigir a falta de controlo, sentido de vulnerabilidade e dependência que muitas pessoas com experiência de doença mental desenvolvem depois de longos períodos de interacção com o sistema de saúde. Ralph (2000) considera o *empowerment* como a combinação de três factores; a auto-determinação para ganhar controlo na vida de cada um, a aceitação e promoção de um ambiente onde esse ganho de poder possa ocorrer e a construção de serviços e políticas onde o *empowerment* possa acontecer.

O *empowerment* surge como factor primordial no processo de *recovery* uma vez que a experiência da própria doença e o uso dos serviços de saúde mental são particularmente ‘desempowering’. “*Empowerment envolve aspectos como a procura de conhecimento, ter controlo sobre os acontecimentos, desenvolver a auto-estima, tornar-se mais assertivo*” (Pitt & Kilbride, 2006, p.21).

Maximizar o sentimento de domínio sobre o contexto individual favorece, por um lado, o aumento da auto-confiança e de sentimentos de auto-controlo e auto-estima e, por outro lado, a redução do estigma que rodeia a doença mental (Young & Ensing, 1999).

## **Transição Paradigmática dos Modelos Médicos para uma Abordagem de *Recovery* na Doença Mental.**

A abordagem do tratamento da doença mental tem vindo a ser alvo da evolução natural dos conceitos de “saúde” e “doença” e das representações da doença mental, estando as estratégias de tratamento e “cura” obviamente relacionadas com os paradigmas aceites ao longo dos tempos. As crenças, os valores, os procedimentos e as técnicas partilhadas no seio de um certo grupo ou cultura configuram-se, naturalmente, para a compreensão da realidade. *“Os paradigmas estão directamente ligados a determinadas visões de mundo da comunidade científica, e determinam acções e estratégias terapêuticas e de prevenção”* (Vietta, Kodato & Furlan, 2001, p.98).

A transição paradigmática acontece então quando o fracasso ou a insatisfação se instala na resolução dos problemas, abalando e transformando essas crenças e padrões conceptuais. Esta evolução é bastante nítida num olhar atento sobre a história, no que respeita à abordagem da doença mental; um dos muitos exemplos que poderiam ser apontados, e que ilustra bem essa evolução, aconteceu quando a ciência se deparou com enormes dificuldades da neurofisiologia para determinar e localizar os estratos orgânicos da loucura, o que fez emergir uma nova abordagem: a teoria moral sobre a loucura que concebe a doença mental como doença moral onde o papel do médico é de reconduzir o doente à racionalidade. Contudo, essas mesmas teorias morais cedem lentamente lugar à noção das lesões anatomopatológicas, e a loucura no final do século XIX passa a ser explicada pelo funcionamento anormal do cérebro,

conceito subjacente ao modelo biomédico tradicional, assente num paradigma causal-linear em que uma causa simples implica uma doença (Correia, 2006).

O paradigma dominante na área da saúde mental durante o século XX foi o paradigma subjacente ao modelo médico tradicional baseado numa assistência psiquiátrica e que, segundo Vietta, Kodato & Furlan (2001) emite na actualidade alguns sinais de esgotamento. “ (...) *Todo o progresso teórico e tecnológico se tem revestido num paradoxo, de cirurgias e medicamentos altamente sofisticados e de altíssimo custo, à assistência precária e insuficiente para a grande maioria da população, consubstanciada por uma prática de cronicidade repressiva e estigmatizante, que não atende às necessidades do doente*” (p. 100).

O surgir do conceito de *recovery* na abordagem à doença mental e toda a investigação sobre o tema fazem parte de um conjunto de indícios que têm vindo a crescer em torno de uma sensação geral de insatisfação com os modelos existentes, dando início à discussão de novas práticas (Allott, Loganathan, & Fulford, 2002).

Boevink (2006) expressa, na primeira pessoa, esse descontentamento. “*Se entrares no mundo psiquiátrico como paciente existe uma grande possibilidade de seres reduzido a um objecto perturbado ou apenas a uma doença. Apenas aquilo que é significativo para o diagnóstico é examinado e ouvido. Somos examinados mas não somos realmente vistos; somos escutados mas não somos realmente ouvidos. A Psiquiatria não nos considera como parceiros sérios de discussão, e além do mais, com uma doença não se pode falar*” (p.17).

A perspectiva de *recovery* veio revolucionar significativamente o paradigma da saúde mental, sendo que a literatura assente num paradigma de *recovery* proporciona uma visão clara e forte de como as práticas psiquiátricas se têm vindo a

tornar reféns de um modelo médico, modelo esse amplamente apontado como tendo o seu foco apertado para uma abordagem preferencial na doença, no tratamento e num reducionismo biológico contrastante com a abordagem ampla e holística centrada na pessoa, bem característica do paradigma de *recovery* (Roberts & Wolfson, 2004).

Por um lado, o modelo médico conceptualiza a experiência humana no campo psiquiátrico como resultado de desequilíbrios neurobiológicos o que reduz o ser humano a um amontoado de neurotransmissores, negligenciando com facilidade as experiências pessoais e os contextos culturais. No modelo médico o objectivo principal é eliminar os sintomas e a doença, tornando-se esta no foco principal da atenção. Pretende-se que os pacientes regressem a um estado de saúde anterior à doença e estabelece-se uma relação entre o profissional de saúde e o paciente em que o primeiro detém o poder preponderante e a responsabilidade de decisão acerca do tratamento. Esta prática tende a perpetuar a ideia de vitimização permanente como resultado de um ‘desequilíbrio químico’, não proporcionando uma visão optimista de futuro mas um prognóstico pessimista de doença crónica (Ragins, 1994).

Por outro lado, o paradigma emergente de *recovery* transporta uma prática centrada na pessoa, respeitando a sua experiência. A transição para uma posição activa e participativa das pessoas com experiência de doença mental promove a auto-responsabilidade e o *empowerment* que permitem uma maior autonomia e um papel de decisão e controlo sobre as próprias vidas. Este paradigma sustenta uma abordagem holística da pessoa, numa atitude positiva de esperança e de desenvolvimento de capacidades individuais, baseada nas narrativas pessoais e nas opiniões dos ‘especialistas pela experiência vivida’. Assim, nesta perspectiva, não se

pretende negar os aspectos neurobiológicos da doença mental mas promover o equilíbrio, reconhecendo que os fenómenos clínicos e os sintomas fazem parte da experiência individual (Walsh, 1999; Robert & Wolfson, 2004; Onken, et al., 2002).

As divergências de valores e de linguagem entre estes dois paradigmas têm vindo a manter-se sobre tensão, o que proporciona, de certo modo, o debate em torno da transição e renovação de práticas na abordagem à doença mental que se faz sentir um pouco por todo o mundo (Roberts & Wolfson, 2004; Allott, Loganathan, & Fulford, 2002; May, 2004; Ralph et al., 2002, Onken et al., 2002).

Observa-se assim que o modelo médico remete para uma abordagem da doença mental centrada na doença e na sua ‘cura’. Médicos e pacientes dirigem a sua atenção para o tratamento terapêutico da doença e para a adesão e cumprimento desse tratamento medicamentoso com o objectivo de controlar os sintomas da doença e de encontrar a ‘normalidade’.

Em oposição surge o modelo de *recovery* com uma abordagem holística da doença mental cujo enfoque é a pessoa e não a sua doença mental. Tendo por base as capacidades individuais e o *empowerment* este modelo preconiza um crescimento e descoberta de novos caminhos que promovam o auto-controlo e a auto-determinação.

A Tabela 1, apresentada em seguida, sintetiza então essas diferenças que distinguem os conceitos, a linguagem e os valores entre o modelo médico e o modelo de *recovery*.

**Tabela 1**

Diferenças nos conceitos, linguagem e valores entre o modelo médico e o modelo de *recovery*

Modelo médico	Modelo de <i>recovery</i>
Psicopatologia	Experiência problemática
Anamnese	Biografia
Interesse centrado na doença	Interesse centrado na pessoa
Atitude 'anti-doença'	Atitude 'pro-saúde'
Base no tratamento	Base nas capacidades
Médicos e pacientes	Especialistas por experiência vivida
Diagnóstico	Significado pessoal
Científico	Humanístico
Tratamento	Crescimento e descoberta
Voltar ao normal	Transformação
Prognóstico pessimista	Esperança e optimismo
Patologia e défices	Capacidades e resiliência
Adesão ao tratamento	<i>Empowerment</i> e escolha
Avaliação profissional das necessidades	Auto-definição das necessidades
Estar sob controlo	Auto-controlo
Competência profissional	Responsabilidade pessoal

William Anthony reflectindo metaforicamente acerca desta nova abordagem refere que uma visão de *recovery* impõe que se usem novos óculos quando se pretende olhar o campo da saúde mental (Harding, Anthony, Chamberlin, Farkas, 2001).

Resnick, Rosenheck & Lehman (2004) consideram que a polaridade entre o modelo biomédico e o modelo de *recovery* tende a ser diluída uma vez que o tratamento médico-medicamentoso e o tratamento orientado para o *recovery* pode ser mutuamente reforçado.

## ***Recovery* e Medicação**

O papel da medicação psiquiátrica no processo de *recovery* tem vindo a ser motivo de debate e pesquisa a partir do momento em que se observaram os seus efeitos, aquando da sua utilização no tratamento da doença mental. A relação entre a medicação e o *recovery* é um assunto complexo e controverso. O campo da saúde mental está repleto de relatos que salientam o valor dos medicamentos no contexto de *recovery*. Contudo, esta área é, em simultâneo, muito fértil em narrativas que testemunham uma posição contrária à medicação, realçando os seus efeitos secundários severos e debilitantes (White, Boyle, Loveland, 2005).

A uma considerável distância de métodos como a estimulação física, a indução de subcoma com insulina ou a psicocirurgia (Bellak, 1958), a abordagem do presente, no que respeita ao tratamento da doença mental, é ainda algo reflexo de 50 anos passados depois da introdução de medicamentos psiquiátricos, constituindo a medicação um pilar basilar neste âmbito. Em termos de discurso dominante do modelo médico, *recovery*, quando aplicado a condições crónicas, não implica necessariamente a “cura” mas o restabelecimento completo ou parcial das funções, como resultado do tratamento. *Recovery* é nestes termos construído com base na redução de sintomas e da manutenção, a longo prazo, da ‘normalidade’ (Resnick, Rosenheck & Lehman, 2004).

Amplamente aceite como útil na abordagem da doença mental, no que respeita à diminuição dos sintomas e à prevenção de futuras crises, a medicação psiquiátrica é vista ainda como forma de tratamento preferencial da doença mental (Akhondzadeh, 2006; Bola & Mosher, 2003).

Introduzidos no final dos anos 1940s, os medicamentos psiquiátricos vieram, de certo modo, agitar a saúde mental. Contudo, e apesar de todos os avanços, a cura das doenças mentais manteve-se como objectivo fulcral, uma vez que estes medicamentos conseguiam apenas controlar alguns sintomas de alguns pacientes e eram responsáveis por uma grande variedade de efeitos secundários. O desenvolvimento farmacológico de novas substâncias foi acontecendo e novos medicamentos classificados como “antipsicóticos atípicos” começaram a ser usados nos 20 anos que se seguiram, sendo que, aparentemente, permitiam controlar melhor certo tipo de sintomas em doentes onde não se conseguia a redução de sintomas ou que não toleravam os efeitos secundários (Drake et al., 2003). A risperidona, a olanzapina ou a quietiapina são exemplos dessa classe de novos fármacos e a sua utilização no tratamento da doença mental tornou-se bastante comum, uma vez que pareciam apresentar uma acção com alguns benefícios comparativamente aos fármacos anteriormente existentes (The British Psychological Society Division of Clinical Psychology, 2000); NIMH, 2002).

As recomendações do campo médico são unânimes em reconhecer que a interrupção da terapia com medicamentos psiquiátricos conduz à diminuição da eficácia do tratamento e aumenta o risco de recaída e hospitalização (Weiden, et al, 2004; Mojtabai, et al, 2003). Mas este consenso sobre a importância da continuação do tratamento com este tipo de medicamentos tem vindo a esbater-se.

Foi aberto o debate em torno da questão da aparente eficácia superior dos novos fármacos comparativamente aos mais antigos (Ascher-Svanum, 2006) e estudos recentes de comparação relativa dessa eficácia, como é o caso do estudo “*Clinical*

*antipsychotic trials of intervention effectiveness*” (CATIE) realizado por Lieberman, et al. (2005) fizeram emergir a ideia de que estes novos medicamentos, comparativamente aos antipsicóticos de primeira geração, não têm uma eficácia maximizada.

O objectivo do estudo foi perceber se existiam diferenças entre os medicamentos mais recentes e se estes tinham vantagens significativas sobre os mais antigos, sabendo que os novos medicamentos têm um custo cerca de 10 vezes superior. A amostra foi constituída por 1400 participantes em 57 locais dos Estados Unidos da América e teve a duração de 18 meses, em que os doentes receberam aleatoriamente um dos cinco medicamentos em estudo.

Para além de outras conclusões, este estudo indicou que 74% dos doentes interrompeu o tratamento com antipsicóticos atípicos nos primeiros 18 meses de tratamento, tendo como principais motivos a ausência de resposta terapêutica ou a intolerância dos efeitos secundários, como sejam o aumento de peso, *diabetes mellitus* e hiperlipidemia. Ao contrário das expectativas os efeitos secundários ligados aos movimentos (rigidez, movimentos rápidos, tremores, agitação muscular) principalmente associados com os medicamentos mais antigos, não foram observados com maior frequência nestes do que nos que ocorreram em doentes que receberam os fármacos mais recentes. Concluiu-se ainda que a tolerabilidade e efectividade eram semelhante para todos os fármacos em estudo e que as vantagens da Olanzapina, um fármaco mais recente, na redução dos sintomas e na duração do tratamento eram poucas em relação a fármacos mais antigos, apresentando até um maior número de efeitos secundários.

Assim, no seu conjunto, o estudo realçou que os novos medicamentos psiquiátricos não apresentam uma vantagem substancial sobre os medicamentos mais antigos.

Este estudo lançou assim à discussão novos tópicos; A doença mental é um problema complexo e os resultados do estudo confirmam aquilo que doentes e suas famílias referiam desde sempre – não existe a solução *'one size fits all'* na medicação. O estudo assume a possibilidade de escolha de entre as várias opções de tratamento disponíveis para o doente e para o seu prescritor.

Ragins (2005) sugere a este propósito que os resultados obtidos são uma 'chamada de atenção' para os investigadores, lançando algumas questões: *“Como é a relação entre médicos e pacientes? Em que medida é que os pacientes acreditam e compreendem a medicação? Estarão os medicamentos a melhorar a vida das pessoas ou simplesmente a tratar sintomas? Estarão os medicamentos integrados noutras tipos de serviços? Serão os medicamentos usados como instrumento para promover o recovery de cada paciente?”* (p.1489). O mesmo autor defende ainda que as conclusões obtidas no estudo anteriormente referido sugerem que mesmo os medicamentos aparentemente mais eficazes e mais caros têm um efeito limitado quando usado nos sistemas de saúde existentes.

Fazendo uma reflexão acerca das implicações das conclusões obtidas no estudo CATIE num contexto de transformação dos sistemas de saúde orientados para o *recovery*, Salzer & Evans (2006) defendem que os “antipsicóticos atípicos” poderão manter o seu importante papel num sistema de saúde em transformação mas a redução dos sintomas e a adesão à terapêutica não deverão continuar a ser as preocupações

fundamentais do tratamento da doença mental. Para estes autores “*os resultados sugerem que é necessário entender e influenciar positivamente a relação terapêutica entre consumidores e prestadores de cuidados, no que respeita à forma como participam no tratamento*” (p.536).

A discussão em torno do papel da medicação no *recovery* é extensa e mesmo a necessidade de utilização de qualquer medicação chegou já a ser questionada.

Loren Mosher destacou-se numa posição extrema no que respeita à utilização de medicamentos para atingir o *recovery*. A sua opinião distinguiu-se por defender que o tratamento com medicamentos psiquiátricos é frequentemente desnecessário se o ambiente interpessoal e o contexto social for disponibilizado como alternativa aos cuidados hospitalares.

Defendeu então uma alternativa não-médica à medicação psiquiátrica pelo desenvolvimento de relações com as pessoas envolvidas e pela criação de um contexto social protector. Mosher estudou durante 12 anos o tratamento da doença mental sem recorrer à medicação num projecto iniciado em 1971 e denominado por ‘Soteria House’. Este tinha por base o conceito de esquizofrenia como crise existencial que pode ser resolvida num nível pessoal e interpessoal e neste contexto os modelos médicos que usavam medicação para tratar a doença mental eram considerados como impedimentos para uma resolução criativa dos episódios psicóticos (Carpenter & Buchanan, 2002).

O objectivo principal deste projecto era proporcionar acesso a um tratamento psicossocial especializado e personalizado, num ambiente social familiar, seguro, tolerante e não intrusivo, focalizado nas relações e incorporando o mínimo de medicação psiquiátrica durante 6 semanas. Os resultados deste projecto mostraram

que foi conseguido o mesmo nível de redução da doença com um menor nível de recaídas comparativamente aos resultados obtidos no meio hospitalar, usando medicação. Ao mesmo tempo permitiu concluir que níveis significativos de *recovery* podem ocorrer sem recorrer à medicação nas primeiras manifestações das psicoses, que muitos doentes não beneficiam da utilização da medicação, sendo realçada a importância das relações interpessoais no tratamento de pessoas com doença mental (Bola & Mosher, 2003).

A postura contrária à medicação adoptada por Mosher e a sua opinião vinculada de abordagem de tratamento da doença com o mínimo recurso possível à medicação levou-o a renunciar enquanto psiquiatra numa carta que, pelo seu conteúdo, ficou conhecida no âmbito da saúde mental. (Anexo I)

Redigida em 1998 a carta de renúncia dirigida por Mosher à “American Psychiatric Association” (APA) reflecte uma postura crítica à orientação profissional da Associação. Mosher considera que o facto da APA se relacionar intimamente com a indústria farmacêutica faz com que a sua independência e autonomia sejam postas em risco. Critica todo um conjunto de práticas e valores que se afastam da sua opinião e que sustentam a sua renúncia.

Fica abaixo um pequeno excerto da carta;

*“Estas limitações psicofarmacológicas na nossa capacidade para sermos médicos limitam também os nossos horizontes. Não vamos tentar compreender a pessoa como um todo no seu contexto social – em vez disso existimos para reordenar os neurotransmissores dos nossos pacientes. O problema é que é muito difícil ter uma relação com um neurotransmissor - qualquer que seja a sua configuração. A nossa associação fornece uma visão racional, uma visão*

*neurobiológica em túnel, para manter a distância dos conglomerados moleculares que nós tivemos de definir como pacientes. Toleramos e promovemos o uso generalizado e impróprio de químicos tóxicos que sabemos terem efeitos sérios a longo prazo – discinésia tardia, demência tardia. Então, eu quero ser um bode expiatório da indústria farmacêutica que trata as moléculas de acordo com os seus formulários? Não, muito obrigada. Entristece-se que depois de 35 anos como psiquiatra me queira afastar desta associação. De forma alguma ela representa os meus interesses. Não faz parte das minhas capacidades ser comprado para o actual modelo biomédico-reducionista anunciado pela liderança da psiquiatria e, mais uma vez, casar com a medicina somática. Esta é uma questão de moda, de política e, como a ligação à indústria farmacêutica, de dinheiro.”*

Outros projectos seguiram esta orientação de não utilização de medicação no tratamento da doença mental. Lars Martenson denominou o uso de neurolepticos “lobotomia química forçada” e que, considerando a psicose uma crise que necessita de ser ultrapassada, defende a ideia de que a hospitalização de pessoas com experiência de doença mental deve ser evitada. Martenson desenvolveu uma prática denominada “psiquiatria reversiva” que encarava as psicoses como crises que poderiam ser ultrapassadas sem qualquer recurso a medicamentos e que exibiu resultados muito positivos, com as pessoas envolvidas a poderem regressar às suas comunidades (Fitzpatrick, 2002).

### ***O papel atribuído à medicação no recovery***

Os mitos que rodeiam a doença mental e que podem interferir significativamente no *recovery* continuam ainda a fazer parte das crenças de muitos profissionais. Segundo Diamond (2006), a existência desses mitos faz com a investigação descure, por vezes, a análise de alguns dados que poderiam entrar em conflito com essas convicções enraizadas.

Davidson, Harding & Spaniol (2005) salientam a mesma questão referindo-se aos mitos ligados à medicação. A ideia de que as pessoas com experiência de doença mental terão necessariamente de tomar medicação para o resto das suas vidas, é um dos vários mitos que cercam a doença mental. Os autores mencionam a este propósito a inexistência de qualquer evidência que confirme esta concepção. Se é verdade que a maioria das pessoas que experienciam doença mental consegue uma melhoria da sua qualidade de vida, com o tratamento continuado de medicação psiquiátrica, existe também, na realidade, um número significativo de doente que optam, a determinado ponto, pela interrupção do tratamento medicamentoso e que continuam a sentir-se bem.

No entender de Diamond (2006) o papel a desempenhar pelos profissionais de saúde é ajudar as pessoas a compreender que o tratamento com medicamentos não é o início de um caminho sem retorno, sem outras alternativas. O autor considera que a sua função enquanto psiquiatra é *“ajudar o paciente a entender que a medicação é um instrumento que a pessoa pode usar para alcançar um maior controlo sobre a sua própria vida. Os objectivos da medicação deveriam servir de suporte para os objectivos pessoais do doente, tais como desenvolver uma vida independente, ter uma profissão ou fazer mais amizades.”* (p. 58). Assim, a principal preocupação deverá ser

maximizar a eficácia da medicação de forma a ajudar a pessoa a viver de acordo com os seus próprios desejos (Ragins, 2002).

O domínio do modelo médico pode, segundo Onken, et al. (2002), ter um impacto negativo no *recovery* uma vez que tende a existir uma ‘medicalização’ das experiências pessoais de vida. *“Num modelo médico, todas as experiências, necessidades e preocupações tendem a ser vistas como algum sintoma de doença mental. A vida das pessoas não se resume apenas aos sintomas”* (p. 51).

Wesley Sowers (2005) considera que a ênfase dada à neurobiologia e psicofarmacologia deverá expandir-se para a área do *recovery*. Refere o autor: *“Frequentemente ouvimos queixas dos doentes de que os seus médicos falam apenas sobre a medicação e parecem não ter tempo para conhecer realmente os seus doentes.”* (p.637). Avalia o autor que na actualidade se torna intolerável que os psiquiatras sejam simples prestadores de cuidados, concentrados em exclusivo na estabilização e manutenção dos sintomas das doenças dos seus pacientes e sem tempo para compreender os desejos e preocupações dos doentes. *“ Os princípios do recovery, em conjunto com o conhecimento das teorias da mudança e de técnicas de motivação, constituem instrumentos poderosos para ajudar os psiquiatras a guiar os seus doentes na direcção dos objectivos por eles desejados”* (p.637).

Ragins (2002) confirma a necessidade de re-avaliação do papel da psiquiatria, expondo a seguinte situação:

*“Há alguns anos estava num painel de uma conferência sobre medicamentos. Não conhecia a mulher e o homem que estavam comigo. Ambos tinham esquizofrenia e estavam ali para falar das suas experiências com a medicação. A minha primeira impressão é que tinham um discurso muito lento e aborrecido sobre a medicação e que tinham pouca coisa para contar. Estavam satisfeitos visitando o psiquiatra uma*

*vez por mês, durante quinze minutos. A apresentação estava a terminar quando lhes perguntei sobre as suas vidas, para além da medicação. (...) Falaram então animadamente e sem qualquer paragem sobre os seus interesses. Quando os interrompi perguntei-lhes como tinham tão pouco a dizer aos seus psiquiatras e tanto para me dizer a mim. Responderam que os seus psiquiatras nunca tinham perguntado pelos seus interesses. Apenas perguntavam pelas vozes, pelas paranóias e pelos seus hábitos de sono. Os psiquiatras perguntavam pelas suas doenças, não pelas suas vidas.”*

Deegan (2006) defende a ideia de que o papel dos profissionais de saúde mental é servir de suporte às decisões dos doentes de forma a otimizar a utilização da medicação psiquiátrica. Mais do que no cumprimento da terapêutica a ênfase deve estar na aliança e no relacionamento com os profissionais.

No que respeita ao papel atribuído à medicação no *recovery*, são múltiplos os panoramas encontrados. Nos variadíssimos trabalhos desenvolvidos com o objectivo de determinar quais os factores que, de algum modo, contribuem para potenciar ou inibir o processo de *recovery* a medicação pode encontrar-se de ambos os lados.

Sullivan (1994) concluiu no seu estudo qualitativo que o *recovery* será facilitado pelo conhecimento e aceitação da sua doença, a auto-monitorização dos sintomas e a gestão do stress, a medicação, a actividade vocacional e o estudo foram factores cruciais para o seu *recovery*.

Os estudos realizados por Young & Ensing (1999) permitiram concluir acerca da importância de assumir responsabilidade sobre a doença, de monitorizar os sintomas, da ajuda da medicação e de abandonar velhos hábitos destrutivos desenvolvendo atitudes promotoras de *empowerment*.

Allott, Loganathan & Fulford (2002) apontam como factores referidos como impulsionadores, a determinação, a aceitação e o controlo da doença, o assumir do controlo sobre a sua vida não permitindo que esta seja dominada pela doença. O *empowerment*, o sentimento de controlo individual, o direito à escolha e o direito a assumir riscos são alguns dos aspectos referidos como importantes no *recovery*. O estudo determinou ainda que a medicação era um aspecto importante, mas os seus efeitos secundários eram vistos como uma barreira para o *recovery*. Como factores inibitórios para o *recovery* encontraram os autores a referência ao tipo de serviços psiquiátricos prestados com um maior enfoque na sua doença do que nas capacidades individuais destruindo a esperança de *recovery*, sendo os serviços prestados numa perspectiva de controlo, existindo a necessidade de alternativas à hospitalização.

Trabalhos levados a cabo por Smith (2000) referem a enorme utilidade para o *recovery* do encontro de um técnico ou psiquiatra com quem se estabelece uma relação positiva e com quem se encontra a medicação adequada.

A medicação é tida, por alguns, como factor decisivo que marca o início do *recovery*. *“Julgo que finalmente estou a tomar a medicação certa que me irá ajudar. A medicação ajudou-me a começar a fazer coisas por mim próprio. Como não me sinto sufocado pela medicação, não sinto que esta me roube energia. (...) Sou eu que controlo a minha própria medicação”* (Allott, Loganathan, & Fulford, 2002, p. 230). Francell (1994) sustenta também esta ideia; *“O início do meu recovery aconteceu quando encontrei uma medicação que finalmente funcionou”* (p.36).

O relatório *‘Mental Health recovery: what helps and what hinders?’* (Onken, et al., 2002) é considerado um ponto de viragem com a narrativa dominante em que a

medicação é a base para o *recovery* e onde a medicação é vista como necessária para toda a vida. Muitos dos participantes preferem o tratamento formal e consideram que a medicação indicada, quando usada correctamente, pode ser ‘*empowering*’ para os doentes e um factor determinante no *recovery*, sendo que a gestão da medicação pode também coadjuvar esse processo. Contudo, a opinião de alguns participantes é de que o *recovery* é possível sem a ajuda dos serviços formais e alguns participantes há que não pretendem utilizar medicação.

Referem certos participantes que a utilização continuada da medicação errada ou o uso de medicação em demasia impede ou dificulta o *recovery*. Outros acrescentam que o tratamento feito sob o modelo médico dominante pode levar à dependência da medicação quando esta é usada como instrumento isolado. Os efeitos secundários são considerados por muitos como estigmatizantes e constituindo por vezes um obstáculo para o *recovery*.

Examinando relatos pessoais de experiência de medicação psiquiátrica é também facilmente perceptível que as opiniões se dividem;

Pat Deegan (2001) expõe a este respeito a ideia de que a medicação psiquiátrica não a ajudou particularmente no seu processo de *recovery*, excepto na ajuda para dormir, nas alturas de maior agitação. Os efeitos secundários sentidos (como a apatia emocional, disfunção sexual, lentidão) tornavam-se, por vezes, mais incapacitantes que os próprios sintomas psicóticos. “*O meu psiquiatra dizia que eu estava melhor mas eu sentia mais incapacitada pelos medicamentos. Ele dizia que eu tinha maior controlo, mas eu experimentava a sensação de serem os medicamentos a controlarem-me. Ele dizia que os meus sintomas tinham desaparecido, mas eu achava que os sintomas apenas tinham deixado de ser tão evidentes para os outros porque*

*continuavam a atormentar-me. Ele dizia que eu tinha regressado ao ponto de partida mas eu experimentava o sentimento de 'eu já não ser eu'. Ele dizia que eu tinha sorte por viver fora do hospital, mas eu sentia que não vivia verdadeiramente. (...) Ele dizia que eu estava a progredir muito bem para uma esquizofrénica. Mas a minha experiência era que vivia dentro de limitações químicas que criavam paredes tão espessas e impenetráveis como qualquer instituição, deixando-me isolada do meu mundo e alienada de mim própria.” (Deegan, 2007, p.63).*

Refere ainda Pat Deegan (2007) que, com o tempo, aprendeu a utilizar a medicação como suporte para o *recovery*. Assim, e de uma forma totalmente diferente de cumprir um regime terapêutico prescrito, a medicação pode ser útil quando usada de forma mais activa, com auto-determinação. Usar medicação passou a ser um meio para alcançar um objectivo e não um objectivo por si só.

Shery Mead (Mead & Copeland, 2000) considera que a medicação pode ajudar bastante a ultrapassar os sintomas mais problemáticos mas que se pode tornar inquietante quando se associam a ela as experiências de efeitos secundários a curto prazo (e.g., aumento de peso, disfunção sexual, boca seca, visão desfocada, letargia, sonolência) e a longo prazo (e.g., discinésia tardia). A autora partilha uma interessante imagem visual que desenvolveu como auto-ajuda e que procura traduzir a relação do doente com a decisão da medicação. Sugere então que se imagine uma lavagem automática para automóveis; *“Se pensar nos primeiros sintomas como o conduzir do carro até à lavagem automática existem inúmeras escolhas que posso fazer antes de colocar os pneus na engrenagem automática. Posso virar de direcção, parar o carro ou voltar para trás. Estou consciente de que uma vez colocando as*

*rodas do carro na engrenagem automática, embora pareça fora do meu controlo, é uma situação limitada no tempo. (...) O meu comportamento, mesmo quando coloco o carro na lavagem automática, continua a ser uma escolha minha, estando sob meu controlo. (...) Embora a medicação possa ser útil existem muitas capacidades proactivas que podem ajudar a desenvolver técnicas individuais que levam ao aumento da responsabilidade pessoal ” (p. 16).*

Rufus May (2004) partilha a sua experiência sublinhando uma sensação de apatia provocado pela medicação. *“Infelizmente essa ‘sensação de desapego’ não se aplicou apenas às minhas ideias perturbantes mas também aos processos de recovery como o pensamento criativo, a resolução de problemas e a motivação para prosseguir actividades pretendidas.”* No entender de May o uso prolongado de medicação psiquiátrica pode impedir capacidades individuais para o *recovery*.

Assim, parecendo claro que a medicação tem um impacto alargado (positivo ou negativo) no processo de *recovery*, esta exige um envolvimento activo das pessoas com experiência de doença mental de modo a que não se veja traduzida no simples acto da toma dos medicamentos.

### ***Informação e medicação***

Quando se aborda o tema da medicação no *recovery* há outras questões que surgem, por inerência. A informação sobre a medicação emerge como assunto pertinente neste contexto.

Revela-se fundamental que proporcionar o acesso das pessoas com doença mental à informação sobre a medicação, nomeadamente sobre os seus benefícios, seus efeitos secundários e sobre os modos de minimizar e lidar com a experiência desses efeitos secundários é fundamental para que possam ser tomadas decisões informadas no que à medicação diz respeito (Mueser, et al, 2002).

Grime, et al. (2002) apontam nos seus trabalhos vários aspectos referidos por doentes e profissionais acerca da importância de informação adequada sobre a medicação. Assim, referem que para que os pacientes possam tomar uma decisão informada sobre o seu tratamento não poderá existir desconhecimento sobre os medicamentos prescritos ou qualquer incompreensão relativamente ao objectivo terapêutico dos medicamentos. Mencionam também os autores que a informação sobre a medicação poderá constituir um bom suporte para o *recovery*. “*A compreensão do que está a ser prescrito, e porque está a ser prescrito, ajuda o paciente a avaliar a eficácia de diferentes medicamentos e a formar conhecimento acerca do que melhor funciona no seu caso*” (p.7). Estar bem informado permite ao doente tomar responsabilidade do seu tratamento envolvendo-o activamente no seu *recovery*, ao invés de seguir passivamente as ‘ordens do médico’. Salientam ainda os autores que fornecer informação correcta e simples sobre o tratamento ajuda a construir e a consolidar as relações entre doente e profissional de saúde.

Billcliff, McCabe & Brown (2001) desenvolveram um estudo com o objectivo de examinar o conhecimento e as atitudes de pessoas com doenças psiquiátricas face à medicação. Obtiveram que cerca de 65% das pessoas com doença mental não sabem as indicações terapêuticas dos seus medicamentos, sendo que apenas cerca de 10%

conhecem os seus efeitos secundários. Apesar do diminuto grau de conhecimentos, a maioria dos doentes aceitam o seu tratamento sem, no entanto, compreender que há outras opções.

Ragins (2002), um psiquiatra que já teve a experiência de doença mental, relata no seu livro “A road to *recovery*” alguns casos que, segundo ele, são bons exemplos da importância de fornecer informações para a tomada de decisão. Relata então:

*“George dirigiu-se a mim, pedindo-me que o ajudasse porque ele ouvia vozes. Inicialmente não o questionei no sentido da causa dessas vozes. Em vez disso, perguntei-lhe de que forma poderia a sua vida melhorar se ele não ouvisse vozes. Ele contou-me que queria sair com mulheres, mas sempre que tentava falar com uma mulher as vozes troçavam dele, chamando-o estúpido, gordo e feio. Ele disse que ficava tão desmoralizado que até já tinha desistido de tentar. Para ajudar George usei o meu conhecimento de psicoses e de medicamentos anti-psicóticos. Mas usei também o meu conhecimento limitado sobre mulheres... Disse-lhe que as mulheres gostariam mais de sair com ele se estivesse limpo e bem vestido, e que um carro poderia também ajudar. (...) Fiz uma lista com 10 medicamentos possíveis. Expliquei-lhe que os efeitos secundários mais comuns dos medicamentos do início da lista eram os tremores e a rigidez e que os medicamentos do fim da lista poderiam provocar sonolência, náuseas, boca seca e visão desfocada. Perguntei-lhe qual queria tentar e acrescentei que poderia começar com uma dosagem mais elevada para que tivesse um efeito mais rápido, mas também mais efeitos secundários, ou iniciar uma dosagem mais baixa que tinha um efeito mais lento mas mais facilidade para que o seu corpo se ajustasse. Ele escolheu 5mg de Haldol ao deitar. Desde o início da nossa relação que forneci ao George toda a informação necessária e mostrei-lhe todas as opções. Tratei-o como colega e parceiro. Dei-lhe poder. Quando regressou, não comecei por perguntei como estavam as vozes.*

*Perguntei se ele já tinha falado com alguma mulher, tal como era nosso objectivo. Ele disse que não. Embora as vozes estivessem mais calmas as suas mãos tremiam tanto que ele tinha vergonha de falar com as pessoas. Percebi que embora tivesse tido sucesso a tratar a sua doença, não o tinha ajudado a atingir o seu objectivo. George e eu revimos a medicação e as suas escolhas pessoais e continuamos a trabalhar em conjunto.”*  
(p.16-17)

Segundo o relatório “*Recent advances in understanding mental illness and psychotic experiences*” (The British Psychological Society Division of Clinical Psychology, 2000) os profissionais envolvidos na prescrição de medicação deverão informar claramente sobre os medicamentos, explorar com os doentes os prós e contras da medicação, ajudando a analisar se a medicação é importante, quais os medicamentos mais indicados e que estratégia individual para o tratamento deve ser seguida. Não sendo fácil reconhecer com exactidão que tratamentos poderão ajudar uma pessoa em particular, é necessário tempo e em certa medida “experimentar e errar” para concluir sobre o que é mais útil em cada circunstância e para cada caso. A informação e a escolha são fundamentais, por um lado por questões éticas no que se refere a um tratamento com ‘consentimento informado’ e, por outro, porque estudos realizados têm vindo a demonstrar que os tratamentos que estão de acordo com as preferências pessoais dos doentes são geralmente mais efectivos.

### ***O processo de gestão e decisão na medicação***

O uso de medicação é um processo dinâmico e não um evento estático, em particular para pessoas com doenças de longa duração, que envolve complexas tomadas de decisão (Pound, Britten, Myfanwy, et al., 2005).

Ed Francell (1994) sustenta que muitas pessoas com experiência de doença mental continuam a pensar no psiquiatra como “*guru glorificado da medicação*” não existindo qualquer curiosidade em procurar mais informação ou em fazer questões no que à medicação diz respeito. Tudo o que há a fazer se resume a uma postura passiva de tomar os comprimidos e ir à consulta de tempos a tempos. “*Com a minha experiência, penso que o recovery começa quando saio do banco e me torno num jogador activo no jogo do tratamento. Contudo, é necessária orientação e paciência para fazer a substituição de espectador para jogador*” (p.31).

Diamond (1983) sugeriu que a utilização dos medicamentos pelas pessoas com experiência de doença mental deve reflectir o desejo de controlo sobre a própria vida, assim como o de planear de estratégias para a recuperação. Horne & Weinman (1999) consideraram que a adequada gestão da medicação é imprescindível para controlar doenças mentais.

*“A escolha, a auto-determinação e o empowerment são valores de base para as pessoas com incapacidades, incluindo pessoas com doenças psiquiátricas. A tomada de decisão partilhada é um modelo clínico que sustenta estes valores”* (Deegan & Drake, 2006, p.1636).

Segundo Roberts & Wolfson (2004) muito há a ganhar trabalhando numa postura negocial, onde se podem correr riscos dentro de certos parâmetros de segurança, proporcionando a oportunidade de valorizar o uso da medicação individual como ferramenta para o *recovery*. MacGrath & Jarrett (2004) referem no seu trabalho a ideia de que, associada à prescrição médica, existe sempre um certo nível de risco

que é necessário gerir. A ajuda que o psiquiatra por vezes dá no *recovery* acontece com base numa gestão responsável e colaborativa do risco.

A prescrição de medicamentos é tradicionalmente tida como um procedimento em que os médicos tomam as decisões sobre as terapêuticas que os doentes têm de seguir. A tomada de decisão partilhada diverge marcadamente de um modelo tradicional de autoridade que visa unicamente a adesão e o cumprimento da terapêutica. Trata-se antes de um processo interactivo no qual doentes e profissionais colaboram para decidirem acerca dos cuidados de saúde, assumindo-se assim que ambas as partes possuem informação importante que devem partilhar, contribuindo de forma colaborativa para optimizar a opção de tratamento (Deegan & Drake, 2006).

*“Os técnicos possuem informação actualizada e precisa no que respeita ao diagnóstico, curso da doença, opções de tratamento e informação baseada nas evidências de resultados e efeitos secundários dos diferentes tratamentos. Os doentes, por outro lado, são especialistas nos seus próprios valores, preferência de tratamentos e objectivos de tratamento”* (Adams & Drake, 2006, p. 88).

As linhas de orientação propostas pelo NICE (National Institute for Clinical Excellence, 2002) descrevem que a decisão e a negociação no contexto da medicação deve ter por base informação imparcial, clara e detalhada sobre os medicamentos mais efectivos, na dosagem mais baixa, atendendo ao facto de, para algumas pessoas, a experiência de tomar medicação pode ser bastante pior que a experiência da própria doença.

Parece então indispensável que os profissionais assumam uma postura mais colaborativa que permita às pessoas com experiência de doença mental tomarem um papel mais activo no seu tratamento. O relatório *“Improving the Quality of Health*

*Care for Mental and Substance-Use Conditions*” (2006) fortalece esta concepção referindo que um dos objectivos para atingir a qualidade nos serviços médicos é o cuidado de saúde centrado na pessoa, devendo este responder às preferências individuais, às necessidades e objectivos pessoais assegurando que são os valores de cada doente que orientam todas as decisões terapêuticas.

Onken, et al (2002) no seu trabalho ‘*Mental Health recovery: what helps and what hinders?*’ reforçam a ideia de que as decisões e os princípios de auto-determinação são considerados pelas pessoas com experiência de doença mental como factores marcantes para o *recovery*. Estas pessoas expressaram o quão importante é haver escolha não apenas na medicação, como noutras áreas da sua vida, referindo que a decisão partilhada no campo médico não é uma realidade no tratamento. “*A decisão é algo que envolve uma curva de aprendizagem na opinião de alguns participantes. As pessoas precisam de oportunidades para tomar decisões e necessitam saber que há a possibilidade de tomar diferentes decisões. O exercício da escolha traz a responsabilidade de tomar decisões. Os participantes apontaram a importância da responsabilidade de tomar decisões. O assumir da responsabilidade de tomar decisões tem de coincidir com a oportunidade de fazer escolhas no processo de recovery*” (p.37).

Assim, a aprendizagem da utilização de medicação psiquiátrica no processo de *recovery* envolve questionar, descobrir respostas, correr riscos, avaliar, experimentar, pesar os inconvenientes e os benefícios. Trata-se então de um processo dinâmico de decisões e conflitos (Deegan & Drake, 2006).

### ***Estratégias complementares no recovery***

O mito ligado ao facto da medicação ser tida como única forma de reduzir os sintomas da doença mental começa a dissolver-se perante as evidências da eficácia de intervenções psicossociais que ajudam pessoas com experiência de doença mental a desenvolver novas capacidades sociais e ocupacionais e, desta forma, conseguirem melhorar a sua aptidão para lidar com os sintomas da doença (Marshall & Lockwood, 2003; Warman, et al, 2005).

Apesar da relevante importância da medicação para a maior parte das pessoas no seu processo de *recovery*, a medicação por si só, raramente é suficiente. Assim, e para além dos seus efeitos significativos na redução dos sintomas e de todos os avanços farmacológicos, cresce a percepção de que os medicamentos, isoladamente não são uma forma suficiente de ultrapassar as formas severas de doença mental (Akhondzadeh, 2006; Diamond, 2006; Drake, et al., 2003). Surge cada vez com maior ênfase na literatura que as intervenções clínicas isoladas não são suficientes para assegurar o *recovery* da doença mental.

Bustillo, et al. (2001) referem a este propósito que grande parte das pessoas com doença mental, mesmo aquelas que sentem os efeitos positivos da medicação, continuam a referir sintomas residuais incapacitantes com diminuição da rotina social, tendo recaídas frequentes apesar da utilização de medicamentos. Silverstein (2000) reforça esta ideia referindo a pertinência de acoplar ao tratamento medicamentoso da doença mental intervenções que orientem no sentido do desenvolvimento de capacidades para uma vida em comunidade.

Onken, et al. (2002) apontam para o facto de muitas pessoas com experiência de doença mental envolvidas nos seus estudos referirem que o concentrar da atenção dos serviços isoladamente na medicação é uma estratégia ineficaz para ajudar as pessoas a caminhar para o *recovery*.

Os participantes neste estudo descrevem muitas outras estratégias utilizadas no lugar da medicação ou em conjunto com esta, e que fazem melhorar a sua saúde mental. Nessas estratégias complementares incluem-se o desenvolvimento de certas capacidades, técnicas de redução de stress, exercício e nutrição. Uma orientação para o *recovery* requer atenção no sentido da promoção da saúde e bem-estar e não apenas no sentido da supressão das situações clínicas.

Pat Deegan (2005) refere a importância da ‘medicina pessoal’, um conjunto de actividades não farmacológicas que servem para diminuir os sintomas e evitar crises e internamentos, melhorar o humor e o sentimento geral de bem-estar.

A autora distinguiu entre dois tipos de estratégias;

Por um lado, as actividades que criam significado e objectivos para a vida e que valorizando os papéis sociais aumentam a auto-estima, ajudam a diminuir os sintomas e evitam as hospitalizações são ilustradas com exemplos como sejam ter um filho, iniciar uma profissão ou um novo emprego ou estudar.

Por outro lado, as estratégias de auto-cuidado que incluem actividades que proporcionam bem-estar diminuindo os sintomas da doença. Incluem actividades que mantenham a pessoa ocupada, como sejam o exercício físico, namorar, actividade sexual, a pesca, fazer exercícios de matemática, ter cuidados nutricionais, estar com amigos e família ou fazer colecções de objectos são alguns exemplos de entre as

muitas actividades que foram referidas neste estudo de Deegan para aumentar o bem-estar pessoal.

O auto-cuidado, incluindo a preocupação com o conhecimento das necessidades básicas, o facto de se estar activo, as actividades vocacionais e o exercício e ainda o estabelecer de relações interpessoais com amigos, família e com a comunidade foram também apontados como factores relevantes para atingir o *recovery* nos trabalhos de Young & Ensing (1999). Smith (2000) encontrou como factores relevantes no *recovery* a importância de ter objectivos positivos, a necessidade de determinação e persistência, o sentimento de controlo e a independência. O mesmo autor aponta ainda a importância da existência de um forte relacionamento interpessoal interpares e de uma extensa rede de conexões sociais.

## OPERACIONALIZAÇÃO DA PESQUISA

Serão, de seguida, abordadas as características da metodologia usada no estudo, descrevendo a forma como os dados foram recolhidos e tratados.

### Referencial metodológico

A principal intenção deste trabalho relaciona-se intimamente com o desejo de alcançar uma compreensão mais profunda da experiência da utilização da medicação de pessoas com experiência de doença mental no *recovery*. Este objectivo determinou a escolha de uma abordagem metodológica qualitativa, atendendo a que esta é tida como modo preferencial de compreender a diversidade individual, partindo da suposição de que seja mais apropriado empregar uma perspectiva de análise qualitativa quando se pretendem investigar fenómenos singulares dotados de um certo grau de ambiguidade.

O objectivo e o enfoque dado ao estudo seguiram a lógica das metodologias de pesquisa qualitativa, “*entendidas como aquelas capazes de incorporar a questão do significado e da intencionalidade como inerentes aos actos, às relações e às estruturas sociais, sendo essas últimas tomadas tanto no seu advento quanto na sua transformação, como construções humanas significativas*” (Minayo, 1999, p. 10).

A decisão acerca da metodologia do trabalho assentou ainda na convicção epistemológica que considera fundamental que o conhecimento seja construído com base nas vivências individuais das pessoas com experiência de doença mental. As experiências subjectivas individuais de pessoas com experiência de doença mental são consideradas vitais neste trabalho, abdicando de uma abordagem psiquiátrica

focada no diagnóstico da patologia individual descontextualizada (Davidson, 2003; Torpor, 2001).

As metodologias qualitativas têm vindo a ser abundantemente utilizada em estudos de investigação com o objectivo de examinar com profundidade os processos relacionados com o *recovery* (Jacobson, 2001; Ridgway, 2001). Este tipo de metodologia representa uma fatia pequena mas consistente da literatura existente ligada ao *recovery*. Os aspectos materiais e sociais do *recovery* passaram a ser tidos em consideração em simultâneo com a experiência subjectiva e pessoal do *recovery* (Davidson, 2003). Assim, o presente trabalho encaixa nesta tendência e a averiguação da experiência individual da utilização da medicação no *recovery* torna-se pertinente, sendo fundamental que as opiniões e as experiências das pessoas que experienciam a doença mental sejam aprofundadas para que, no futuro, seja possível a integração dessa informação na orientação das práticas de saúde mental.

Gonçalves & Lisboa (2007) destacam alguns factores que conferem importância à pesquisa qualitativa: o seu carácter inovador, como pesquisa que se insere na busca de significados atribuídos pelos sujeitos às suas experiências sociais; a sua dimensão política que, como construção colectiva, parte da realidade dos sujeitos e a eles retorna de forma crítica e criativa; e, por ser um exercício político se transforma numa construção colectiva que se realiza pela via da complementaridade, não da exclusão.

Bishop (2007), reflectindo acerca da utilização da metodologia qualitativa no seio da Psicologia Comunitária, considera que a emergência dos métodos qualitativos reflecte o renascer de procedimentos como a introspecção, a entrevista, a observação e a fenomenologia. O mesmo autor considera que este tipo de metodologia pode

constituir um instrumento eficaz já que, por um lado, permite entender a forma como as pessoas atribuem significados ao mundo que as rodeia e, por outro lado, envolve aspectos filosóficos e de procedimentos que exigem que o investigador se contemple, ele próprio, como actor em diferentes contextos.

As abordagens qualitativas de investigação são tidas por alguns autores como melhor forma para perceber a diversidade individual e as variações do contexto social, dando ênfase a descrições detalhadas de pessoas e contextos (Trickett, 1996). O potencial reconhecido pela prática da pesquisa comunitária deste tipo de metodologia assenta na sua possibilidade de *empowerment* de grupos de pessoas que são habitualmente marginalizados pela sociedade. A metáfora de ‘dar voz’ a estes grupos é abordada pela metodologia qualitativa ajudando as pessoas sem poder social, político ou económico a descobrir, criar e fazer ouvir as suas histórias (Rappaport, 1990, 1995; Stein & Mankowski, 2004)

A metodologia qualitativa é descrita por Denzin & Lincoln (2005) como um conjunto de práticas interpretativas que tornam o mundo visível, descrevendo e decodificando os componentes de um sistema complexo de significados. Na metodologia qualitativa os fenómenos são estudados no seu ambiente natural, na tentativa de dar significado ou interpretar os fenómenos para compreender os significados que as pessoas lhes atribuem. Assim, o objectivo da investigação qualitativa é construir um entendimento sobre a experiência vivida das pessoas, descobrindo de que forma é que as pessoas interpretam o mundo e como é que essa interpretação influencia as suas acções.

Macksey & Gass (2005) consideram que a investigação qualitativa se caracteriza por existirem objectivos de proporcionar descrições detalhadas e cuidadas em vez de se pretender quantificar dados através de medidas, frequências ou taxas. Este tipo de metodologia fornece, assim, os meios para uma compreensão mais profunda e para a investigação de nuances impossíveis de analisar por quantificação (Darlaston-Jones, 2007).

Por outro lado, este tipo de metodologia distingue-se por ser desenvolvida no contexto natural do sujeito, sem controlo de variáveis, interpretando os fenómenos em termos dos significados que as pessoas lhes atribuem, sendo o investigador o próprio instrumento de pesquisa (Turato, 2005).

Creswell (1994) descreve a metodologia qualitativa como um processo de investigação, conduzido no contexto natural, para compreender problemas sociais e humanos, com base na construção de um quadro complexo e holístico formado pelas palavras e opiniões dos informantes.

A investigação qualitativa tem em conta as opiniões, experiências e sentimentos dos indivíduos que fornecem dados subjectivos e considera que a melhor compreensão de uma determinada situação é conseguida através de uma perspectiva holística de carácter descritivo e enfoque indutivo (Langhout, 2003).

Sendo o objectivo do estudo a compreensão da percepção acerca da utilização da medicação, no *recovery*, o presente trabalho claramente se ajusta nos parâmetros da metodologia qualitativa já que, sendo reduzida a literatura e a investigação no assunto da percepção da utilização da medicação num contexto de *recovery*, há

necessidade de explorar e descrever o assunto, considerando fundamentais as opiniões e percepções das pessoas com experiência de doença mental.

Assim, tratar-se-á de uma pesquisa exploratória, possuindo características do tipo descritiva, já que se destina a delinear as perspectivas e percepções de pessoas com experiência de doença mental sobre medicação e *recovery*.

### **Instrumento de pesquisa**

A entrevista é considerada por Barbour & Schostack (2005) “*muito mais do que apenas um instrumento. É um modo de analisar profundamente as estruturas dos discursos e uma forma de conjugar as múltiplas visões das pessoas*” (p.43).

Para Bauer & Gaskell (2002) a utilização de entrevista enquanto instrumento da pesquisa qualitativa permite a realização do mapeamento e a compreensão de determinados aspectos da vida dos entrevistados, fornecendo dados básicos para o desenvolvimento e compreensão das relações entre os actores sociais e a sua situação. Segundo os mesmos autores, a entrevista qualitativa servirá como instrumento adequado quando o objectivo da pesquisa se relacionar com uma compreensão detalhada das crenças, atitudes, valores e motivações em relação ao comportamento das pessoas em determinados contextos.

Sendo que a finalidade deste trabalho é explorar o espectro de experiências e de diferentes percepções sobre o tema da medicação, a entrevista semi-estruturada foi adoptada como veículo para a recolha de dados. O instrumento foi escolhido tendo em vista a obtenção de um conjunto alargado de situações ligadas à utilização da medicação.

Foi construído pelo investigador um guião de entrevista formado por um conjunto de temas e de questões a abordar, semi-estruturado, mas flexível no que respeita à sua aplicação, com o intuito de gerar conversas mais ou menos naturais. O guião da entrevista foi elaborado com base nas informações obtidas da revisão bibliográfica sobre o tema e de instruções provenientes de especialistas que desenvolvem trabalho na área da doença mental e do *recovery*. Esse guião de entrevista foi revisto em conjunto com dois profissionais da área da doença mental e com duas pessoas com experiência de doença mental no sentido de aperfeiçoar questões de linguagem e o entendimento das questões.

Foram utilizadas questões semi-abertas sobre o assunto a investigar de modo a servir de orientação para o investigador mas que, não sendo demasiado fechadas, permitissem que o entrevistado discorresse sobre o tema, com liberdade.

O guião de entrevista que foi utilizado encontra-se em anexo (Anexo II) e decorreu atendendo aos eixos temáticos:

- Caracterização sócio-demográfica
- Nível de informação sobre a medicação
- Nível de gestão e decisão na medicação
- Cuidados auxiliares para uma vida saudável
- Percepção do papel da medicação no processo de *recovery*

## **Contexto da pesquisa e selecção dos participantes**

Os participantes desta pesquisa foram seleccionados, por conveniência, enquanto membros pertencentes a uma organização comunitária não governamental designada por Associação para o Estudo e Integração Psicossocial (AEIPS).

A AEIPS é uma organização particular sem fins lucrativos, situada em Lisboa (Portugal) que, desde 1987, presta serviços no contexto da comunidade a pessoas com doença mental e os seus familiares, com o propósito de promover o *recovery* e a integração social das pessoas com experiência de doença mental através de processos de *empowerment* e participação social. Os serviços são prestados através de um centro comunitário e três residências, abrangendo áreas diversas como o emprego, a habitação, a educação, o suporte logístico ao desenvolvimento e manutenção de grupos de ajuda mútua e ainda o desenvolvimento pessoal e social.

A escolha do contexto de pesquisa foi feita tendo em consideração a actividade desenvolvida por esta organização e pela abordagem de *recovery* da doença mental.

## **Recolha dos dados**

O investigador trabalhou em colaboração com os profissionais da AEIPS de forma a recrutar membros da Associação que aceitassem voluntariamente participar na investigação.

Todas as entrevistas foram conduzidas, pelo investigador, num espaço disponibilizado para o efeito pela AEIPS considerando que o facto da entrevista ter lugar num ambiente familiar poderia reduzir a ansiedade dos participantes,

produzindo entrevistas mais ricas em informações relevantes (Young & Ensing, 1999).

O período de realização das entrevistas estendeu-se entre 28 de Junho de 2007 e 8 de Agosto de 2007, sendo as mesmas agendadas de acordo com a disponibilidade dos entrevistados. As entrevistas foram conduzidas pelo investigador, tendo sido entrevistados 35 participantes. Foram abordados todos os pontos do guião da entrevista, possuindo as entrevistas uma duração entre 20 e 55 minutos.

Por orientação da direcção da AEIPS que considerou inviável a gravação das entrevistas argumentando o receio de que esta prática, pelos conteúdos em estudo, pudesse ser demasiado invasiva, intimidatória ou constrangedora para os participantes, surgiu a impossibilidade de realizar um registo áudio das entrevistas. Optou-se por uma entrevista sem gravação, visando a eliminação de qualquer tipo de constrangimento por parte dos entrevistados. As respostas foram anotadas pelo investigador durante a entrevista e logo após a conclusão da mesma foram feitos outros registos complementares das principais impressões obtidas de cada entrevistado.

### **Considerações éticas**

Em todo o percurso metodológico foi tido em conta um conjunto de critérios éticos fundamentais que nortearam a definição do objecto de estudo, as definições dos objectivos do trabalho e os procedimentos, de forma a proteger a dignidade, os direitos e o bem-estar dos participantes e do investigador.

Sendo que a metodologia qualitativa contribui para que a atenção da investigação se focalize numa análise global dos contextos, esta proporciona a

formulação de questões sobre as próprias questões de investigação, como sejam: Porque razão está o investigador envolvido neste trabalho de pesquisa? De que forma poderá esta investigação beneficiar os indivíduos que nela participam? A investigação recria ou mantém as estruturas sociais dominantes? A formulação destas questões é fundamental para o desenvolvimento de uma investigação ética (Bishop, 2007).

Assim, ao longo de todo o trabalho foi tido em consideração que a investigação deveria ter por base as necessidades dos participantes e ser construída de forma a beneficiar os indivíduos envolvidos, de modo a expressar as opiniões do grupo em estudo, possibilitando uma compreensão qualitativa dos seus pontos de vista. Foi ainda considerado o facto do trabalho de investigação se dever focalizar no estudo das potencialidades dos indivíduos, abandonando a identificação das suas limitações.

No decorrer da elaboração do guião da entrevista foram também consideradas as consequências que o estudo poderia acarretar sabendo que era solicitado o relato de detalhes íntimos e privados das vidas dos participantes.

O guião da entrevista foi submetido à aprovação pela direcção da AEIPS antes da realização das entrevistas.

Os participantes foram convidados a participar voluntariamente, sendo-lhes assegurado a não obrigatoriedade e o total anonimato. Antes de se iniciar cada entrevista os participantes foram esclarecidos, de forma verbal e escrita (Anexo III), quanto ao objectivo da investigação e quanto ao modo como as informações provenientes das entrevistas seriam utilizadas. Foi garantido o total sigilo e confidencialidade de todos os dados e em todas as etapas da investigação e solicitada a autorização por escrito, sob a forma de consentimento informado, para a realização

da entrevista. Foi ainda disponibilizado tempo, no início e no final da entrevista, para permitir a colocação de eventuais questões e esclarecimentos por parte dos entrevistados.

### **Análise dos dados**

Tendo por base uma metodologia qualitativa, a recolha e a análise dos dados exigem do investigador flexibilidade e criatividade. Este tipo de abordagem permite responder a questões particulares, evidenciando um nível de realidade que não pode ser quantificado. Assim, procurou-se, ao longo da etapa de análise de dados, responder às questões de investigação inicialmente formuladas ampliando o conhecimento sobre o tema em estudo. Foi feito um esforço teórico para ultrapassar o nível do senso comum e do subjectivismo na interpretação dos dados recolhidos de forma a alcançar uma análise das entrevistas de forma mais distanciada.

Tendo em vista o objectivo de estudo, foi escolhida a técnica de análise de conteúdo como suporte de análise dos dados recolhidos, procurando preservar a essência das respostas considerando todos os pressupostos da técnica de análise adoptada. Constituindo a análise de conteúdo, em última instância, um trabalho de questionamento e de interrogação do material em análise, Minayo (2003) enfatiza que a análise de conteúdo visa desvendar o que está por trás de cada conteúdo. Para Bauer & Gaskell (2002) a análise de conteúdo é uma categoria de procedimentos explícitos de análise textual para fins de pesquisa onde assumem atenção especial os tipos, qualidades e distinções do conteúdo.

Bardin (2007) considera a análise de conteúdo como “*um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando, por procedimentos, sistemáticos e objectivos de descrição de conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção destas mensagens*” (p.42). Assim, a análise de conteúdo aposta na sistematização e na tentativa de conferir maior objectividade a mensagens dispersas e variadas.

Foram estes os conceitos que nortearam a análise dos dados, permitindo explicitar e sistematizar o conteúdo das mensagens e a expressão desse conteúdo, através da realização de deduções lógicas e justificadas referentes à origem e ao contexto das mensagens em estudo.

As entrevistas foram assim submetidas a uma análise de conteúdo, tendo sido adoptada a análise por categorias que, segundo Bardin (2007, p.153) “*funciona por operações de desmembramento do texto em unidades, em categorias segundo reagrupamentos analógicos. Entre as diferentes possibilidades de categorização, a investigação dos temas, ou análise temática, é rápida e eficaz na condição de aplicar a discursos directos e simples.*”

Assim, numa fase inicial procedeu-se a uma exploração textual através de leituras flutuantes dos textos resultantes dos registos escritos das entrevistas de forma a identificar as categorias analíticas dominantes e verificar as ocorrências destas categorias nos discursos de todos os entrevistados. Uma vez que existiam já no guião de entrevista usado alguns eixos temáticos definidos *a priori* a leitura sistemática permitiu identificar e refinar as categorias analíticas e criar sub-categorias. O âmbito de cada categoria foi delimitado com palavras-chave e expressões emergentes da

exploração das entrevistas. Desta forma o sistema de categorias foi definido para facilitar a interpretação dos dados da pesquisa. Após essa primeira sistematização dos dados ocorreu a identificação de respostas semelhantes que foram agrupadas e destacadas algumas passagens das entrevistas que pudessem ilustrar a opinião dos entrevistados.

Na fase seguinte da análise procedeu-se à codificação dos dados com o auxílio do software NUDIST Vivo (Nvivo), versão 7. Os dados foram trabalhados mantendo-se a identificação dos informantes, embora sob código. A opção pela utilização desta ferramenta informática de análise qualitativa de dados foi tomada tendo em conta que o software Nvivo se enquadra nas técnicas que desenvolvem uma análise qualitativa, nomeadamente uma análise temática. A tarefa de indexação dos dados foi assim facilitada através da utilização deste programa que, não trazendo uma "receita de análise", dá ao investigador o mérito de conduzir toda a análise. O Nvivo é nesse sentido um programa "morto" que só "vive" através de uma reflexão e construção precisa do investigador com o próprio programa (Bazeley, 2007). Para evitar que fosse levado a cabo um tratamento quantitativo dos dados qualitativos procurou-se uma postura de vigilância constante do processo de pesquisa (Teixeira & Becker, 2001).

A última etapa da análise, a fase interpretativa, buscou reexaminar o conteúdo das diversas categorias com o objectivo de investigar as conotações associadas a cada uma delas. Finalmente foram examinadas as correlações e associações entre as várias categorias visando detectar as relações e lógicas de encadeamento das mensagens, à luz do referencial teórico.

## RESULTADOS

Serão apresentados em seguida os resultados obtidos após a análise e interpretação dos dados.

### Características da amostra

Um total de 35 participantes, 25 homens e 10 mulheres, deram o seu consentimento para a realização da entrevista. Todos os participantes referiram ter recebido, em alguma circunstância, um diagnóstico de doença mental, sendo que 32 utilizavam medicação psiquiátrica para tratamento de doença mental no momento da entrevista.

Tendo idades compreendidas entre os 23 e os 58 anos, 28 deles são solteiros, 1 casado e 5 divorciados.

Quanto às habilitações literárias dos participantes, 4 mencionaram possuir o 6º ano de escolaridade, 13 deles o 9º ano de escolaridade, 10 o 12º ano, 3 indicaram ter curso médio e 5 o ensino superior.

Analisando a situação laboral dos entrevistados 8 estão empregados, 9 frequentam uma instituição de ensino, 13 deles estão desempregados e 5 reformados.

No que respeita ao tempo de estadia na AEIPS, 3 participantes pertencem à AEIPS há menos de 1 ano, 14 frequentam a associação num período compreendido entre 1 e 5 anos, 11 referiram fazer parte da associação há mais de 6 e menos de 10 anos e 2 participantes mencionaram uma estadia superior a 15 anos.

A Tabela 2, abaixo, resume as características sócio-demográficas dos participantes no estudo, obtidas no decorrer da entrevista.

**81Tabela 2**

Características sócio-demográficas dos participantes pertencentes à AEIPS obtidas com utilização de entrevista

CARACTERÍSTICAS	Total da amostra (N=35)		
	N	%	
Idade (Média em anos $\pm$ SD)	36.8 $\pm$ 9.5		
Sexo	Masculino	25	71
	Feminino	10	29
Estado civil	Solteiro	28	80
	Casado	1	3
	Divorciado	5	14
	9Outro	1	3
Habilitações literárias	6º ano	4	11
	9º ano	13	37
	12º ano	10	29
	Curso médio	3	9
	Ensino superior	5	14
Situação laboral	Estudante	9	26
	Empregado	8	23
	Desempregado	13	37
	Reformado	5	14
Tempo de estadia na AEIPS	< 1 ano	3	9
	1-5 anos	14	40
	6-10 anos	11	31
	11-15 anos	5	14
	> 15 anos	2	6
Utentes que utilizam medicação psiquiátrica	32	91	

### **Apresentação das categorias de análise**

Os resultados foram assim agrupados em blocos derivados dos objectivos da pesquisa.

Apresenta-se em seguida uma síntese das categorias analisadas na Tabela 3, categorias essas que serão desenvolvidas seguidamente.

**Tabela 3**

Síntese das categorias de análise

<b>NÍVEL DE GESTÃO E DECISÃO</b>	Gestão da medicação: sentimento de autonomia
	Decisões sobre a medicação: 'ele decide' ou 'nós decidimos'?
<b>NÍVEL DE INFORMAÇÃO</b>	Passividade e fé nos médicos
<b>ESTRATÉGIAS COMPLEMENTARES</b>	'Estar ocupado': estratégia fundamental
	Relações interpessoais: um suporte
<b>MEDICAÇÃO E RECOVERY</b>	Medicação, 'o parceiro fixo': segurança, controlo e tranquilidade
	Medicação, 'a solução de recurso': experiência dos efeitos secundários
	Medicação: 'só uma das ajudas para o <i>recovery</i> '
	Olhar a pessoa com experiência de doença mental para além dos seus sintomas: um desejo declarado

### Nível de Gestão e Decisão

#### Gestão da medicação: sentimento de autonomia

Quando questionados acerca dos hábitos de gestão da medicação os participantes expressaram que a gestão independente da medicação representa um sentimento positivo de autonomia, sentimento esse que poderá coadjuvar o *recovery*.

*"Sou sempre eu que faço a gestão da medicação, sozinho. Sou autónomo."* (10JA)

*"Sou eu que faço a gestão dos meus medicamentos. Tenho autonomia."* (5HA)

Os participantes revelam que a realização independente das actividades relacionadas com a gestão da medicação traduz um processo de desenvolvimento de

capacidade para a auto-determinação e auto-controlo, melhorando a sua auto-estima como se constata nos excertos de algumas entrevistas.

*“ Eu ou a minha mãe vamos buscar as receitas e depois sou eu que vou à farmácia e organizo a medicação. Gosto de fazer isso, é uma autonomia. Não sou um coitadinho.” (3PS)*

*“Sou eu que faço a gestão dos medicamentos. Prefiro ser eu a fazer isso sozinho, organizo-me melhor e tenho mais autonomia.” (6RG)*

É então perceptível dos discursos dos participantes a valorização da realização autónoma da gestão dos medicamentos como sinónimo de valorização pessoal e de aumento da auto-estima, abandonando deste modo uma abordagem de vitimização e procurando um caminho de poder individual autónomo e independente.

#### *Decisões sobre a medicação: ‘ele decide’ ou ‘nós decidimos’?*

No que diz respeito às questões de decisão acerca dos esquemas terapêuticos, os participantes dividem as suas opiniões.

Alguns participantes referem que a decisão sobre os esquemas terapêuticos é feita após conversa com o médico, evidenciando um espaço aberto na relação médico-paciente que permite o esclarecimento de dúvidas e preocupações em relação à medicação e até o relato da preocupação da execução de um registo escrito de dúvidas e questões o que faz sobressair o interesse que dizem respeito às questões de decisão sobre a medicação.

*“As alterações da medicação são feitas com conjunto com o médico. (...) Levo sempre para as consultas uma lista de coisas que quero perguntar num bloco de notas. O médico explica-me tudo e tem em atenção os efeitos secundários e, principalmente, o peso. Sinto liberdade para fazer perguntas.” (2VM)*

*“A medicação é alterada por mútuo acordo. Há muita abertura para comunicar.” (28PB)*

*“Falo com o médico sempre que sinto necessidade. Ele é aberto a questões. Faço por me sintetizar por escrito para lhe expor as minhas dúvidas.” (15MA)*

Por outro lado encontram-se participantes que experimentam uma relação médico-paciente construída sobre um espaço fechado a questões, parecendo caber unicamente ao médico o poder de decisão sobre as questões da medicação.

*“O médico decide sozinho sobre as alterações da medicação. Às vezes nem compreendo porque é que ele faz as alterações.” (17AB)*

*“É sempre o médico que decide sozinho que alterações devem ser feitas. Ele só escreve, não fala comigo. Às vezes até levo as dúvidas escritas mas ele diz que eu tenho de tomar a medicação e ponto final. Nem me deixa explicar mais nada.” (6RG)*

*“Não converso com o médico sobre a medicação. Ele só quer uma consulta rápida. Não tem tempo para mais conversas.” (10JA)*

Estes excertos conduzem ao entendimento sobre a inexistência de um espaço de abertura para partilhar e para colocar questões de forma a construir parcerias de decisão entre profissional de saúde e pessoa com experiência de doença mental.

### **Nível de informação**

#### *Passividade e ‘fé nos médicos’*

No que respeita ao nível de conhecimento e informação sobre a medicação, e quando discutido o assunto, os participantes revelam desconhecimento e um interesse escasso pela procura de informação.

A ausência de curiosidade e de interesse por um conhecimento mais aprofundado dos medicamentos utilizados pelos participantes é explicada pela convicção de que o médico, enquanto especialista, saberá escolher o tratamento mais adequado.

*“Nunca leio o folheto informativo. Não tenho curiosidade. O psiquiatra é perito. Ele é que sabe...” (12PD)*

*“Não sinto necessidade de ler o folheto informativo. Tenho confiança no médico por isso não procuro mais informação.” (3PS)*

*“Não tenho o hábito de ler o folheto. Nem procuro mais informações. Acho que os medicamentos não me vão fazer mal e se o médico receitou eu tenho de tomar.” (11JP)*

Revela-se assim uma postura passiva no que à procura de informação diz respeito, sendo colocado na pessoa do médico a responsabilidade de possuir conhecimentos adequados para a decidir qual a melhor opção de tratamento. É ainda patente a plena confiança e ‘fé nos médicos’ o que torna desnecessária a recolha de mais informação sobre o assunto da medicação.

### **Estratégias complementares**

#### *‘Estar ocupado’: estratégia fundamental*

A procura de uma ocupação ressalta dos conteúdos das entrevistas quando se abordam as estratégias que poderão complementar o *recovery*. A necessidade de estar ocupado aparece como factor comum a todos os entrevistados.

*“A estagnação não é boa para a doença mental.” (10JA)*

*“Para não ouvir vozes tenho de estar ocupada.” (25LM)*

*“Enquanto estou distraído não penso em paranóias.” (3PS)*

O tipo de ocupação referido é diversificado. Destacam-se as actividades da AEIPS, a escola ou o trabalho.

*“A diversidade das actividades da AEIPS ajuda imenso.” (10JA)*

*“Na AEIPS desenvolvo capacidades que tenho e que nem conhecia.” (2VM)*

*“Gosto de estudar. Isso mantém-me ocupado.” (31FJ)*

*“A melhor estratégia para mim é o trabalho. Trabalhar faz-me sentir bem, com mais auto-estima e até estou a perder peso.” (8CA)*

*“Estou num estágio que me faz ter que reagir. Leva-me a ter que incentivar os outros e isso é positivo.” (15MA)*

A realização de actividades que promovam o desenvolvimento de competências, capacidades e aptidões como sejam o estudo ou o desempenho de uma profissão revelam-se importantes estratégias para complementar e ajudar o *recovery* da doença mental e aparecem bem sublinhadas nos discursos dos participantes do estudo.

#### *Relações interpessoais: um suporte*

O estabelecimento de relações interpessoais fortes e duradouras surge, do decorrer das entrevistas, como suporte e como estratégia para o *recovery*.

*“A medicação não traz a cura. Os restantes apoios são muito importantes para o recovery. A medicação sozinha não faz com que me sinta realizado. Preciso da família e dos amigos.” (2VM)*

Para além das ‘pequenas coisas’, das actividades realizadas no quotidiano e que ajudam no caminho para o *recovery*, o relacionamento com a família, com o(a) namorado(a), com os amigos ou a frequência de ajuda mútua emergem dos discursos dos participantes com a atribuição de uma destacada valorização.

*“Os meus amigos ajudaram a que eu mudasse de mentalidade e atitude” (13OS)*

*“As pessoas do grupo de ajuda mútua ajudam-me a criar objectivos, a organizar ideias, a ganhar vontade de viver e força pessoal.” (10JA)*

*“A minha namorada é o meu grande apoio.” (3PS)*

*“O apoio da minha família e dos meus amigos é fundamental porque, acima de tudo, me respeitam.” (2VM)*

*“É preciso um ambiente e uma família que apoie o doente e fazer sentir à pessoa que ela é importante.” (16AB)*

O desenvolvimento das relações interpares e o fortalecimento das relações existentes com a família e com os amigos parece constituir para os participantes um suporte complementar para o *recovery* da doença mental e como forma de ultrapassar as limitações que por vezes a própria doença causa.

### **Medicação e *Recovery***

#### *Medicação, ‘o parceiro fixo’: segurança, controlo e tranquilidade*

Os participantes referem a importância da utilização da medicação psiquiátrica que utilizam no que respeita ao desenvolvimento e gestão das actividades quotidianas.

A utilização da medicação possibilita, na opinião dos participantes, experienciar sensações de estabilidade e controlo.

*“Com a medicação estou mais estabilizado e já tenho força para gerir a minha vida. (...) A medicação sempre me ajudou a ter força para cumprir o papel social que me proponho fazer. Ajuda-me a ter força para me gerir individualmente.” (10 JA)*

*“A medicação ajuda-me a responder aos problemas da vida. A medicação faz-me sentir compensado para desempenhar as tarefas diárias.” (11JP)*

*“A medicação ajuda-me a lidar com a vida. Com a medicação os problemas tornam-se mais fáceis de resolver.” (12PD)*

As situações de crise podem, com a utilização da medicação, ser mais facilmente ultrapassadas uma vez que as sensações de insegurança e desconforto são atenuadas pela medicação. São assim referidas impressões relativas a encontro de

tranquilidade, calma e paz. Sentimentos de auto-estima, auto-confiança e segurança foram também frequentemente manifestados.

*“A medicação dá tranquilidade. Faz-me sentir melhor comigo mesmo. Os medicamentos transmitem-me a paz que eu já não sentia há muito tempo.” (9ZC)*

*“Com a medicação é mais fácil gerir a ansiedade, a insegurança e a falta de calma. Ajuda-me a ter mais auto-confiança e mais auto-estima.” (15MA)*

*“A medicação dá tranquilidade. A medicação é como um parceiro fixo. Dá segurança e ajuda a prevenir situações más. Além disso ajuda a que os doentes sejam aceites na sociedade e evitam que as pessoas digam: «Lá vai aquele maluquinho...».” (1AB)*

*“A medicação dá mais confiança. Acho que é semelhante a uma pílula contraceptiva. Tomando os medicamentos sei que não acontece nada que eu não queira, como uma crise. É um complemento que me ajuda a controlar e a aprender a lidar com os sintomas.” (34MJ)*

Os participantes mostraram-se orgulhosos daquilo que têm vindo a conseguir, havendo referência à ajuda que a medicação proporciona de forma a aumentar a capacidade de concentração que permite desenvolver actividades que consideram importantes como sejam estudar ou trabalhar.

*“A medicação ajuda-me porque não me deixa sentir angustiado e assim consigo fazer outras coisas.” (5HA)*

*“A medicação ajuda-me a acalmar, a encontrar um equilíbrio, a encarar a realidade. Ajuda-me a realizar os meus projectos.” (3PS)*

*“A medicação dá-me boa disposição e ajuda-me a concentrar nos estudos.” (25LM)*

*“Antes era mais rebelde, achava que a medicação era uma treta tóxica mas quando o médico acertou com a medicação o meu comportamento mudou e comecei a trabalhar, o que me tem ajudado muito.” (34MJ)*

*“A medicação ajuda a encontrar um trabalho e a fazer amigos.” (1AB)*

A medicação é ainda vista como meio para quebrar o isolamento. Os participantes consideraram a medicação como ajuda para estar com outras pessoas e descobrir a importância do desenvolvimento dessas relações interpessoais.

*“A medicação ajuda-me a falar mais. Sem a medicação não conseguia estar com a minha família e não podia fazer companhia à minha mãe e à minha tia.” (11JP)*

*“Antes de tomar medicação isolava-me cada vez mais e a medicação fez desaparecer estas coisas.” (17AB)*

*“A medicação ajuda-me a vencer a timidez. Ajuda-me a libertar-me.” (32NA)*

*“ A medicação é como um suplemento de energia. Ajuda a reajustar o comportamento e ajuda a ter uma maior abertura ao mundo. Eu pensava que não tinha amigos e descobri que há muitas pessoas que gostam de mim.” (28PB)*

A medicação surge assim como ajuda para melhorar a auto-estima e a auto-confiança, constituindo na opinião dos participantes um sustentáculo para a realização das actividades quotidianas. ‘A paz e tranquilidade’ experimentadas pela utilização da medicação proporcionam ainda o estabelecimento de relações sociais e comunitárias facilitadoras do *recovery*.

#### Medicação, ‘a solução de recurso’: experiência dos efeitos secundários

Os participantes referem experienciar os efeitos secundários da medicação psiquiátrica como algo que, por vezes, impede as suas tarefas pessoais por afectar em simultâneo, o corpo e a mente. Foram a este respeito descritas experiências variadas como o cansaço, sonolência, perda de concentração, diminuição de capacidade de raciocínio e estados de apatia, o aumento de peso ou a perda de visão. Verificou-se que os participantes da amostra que não utilizam medicação psiquiátrica referem uma experiência muito negativa dos efeitos secundários.

*“Para mim era muito difícil suportar os efeitos secundários. Punham-me a dormir todo o dia. Babava-me. Ficava inerte, sem vida... parecia um zombie. Não podia trabalhar naquele estado. Engordei muito. Ficava parado, parecia um vegetal.” (16AB)*

*“A medicação ajuda porque consegue dar alguma tranquilidade mas... adormece o cérebro. Fico com a língua enrolada, prende-me as palavras e fico com muito sono. A medicação estabiliza mas tira a euforia e a energia.” (31FJ)*

Quando questionados sobre a questão da medicação psiquiátrica poder, de algum forma, dificultar o *recovery* os participantes olham a utilização da medicação como um ‘mal necessário’ que integram nas suas rotinas. Contudo admitem que, em algumas circunstâncias, a dependência da medicação e os seus efeitos secundários podem ser factores que dificultam o *recovery* por impedirem a realização de certas actividades.

*“Em certas alturas a medicação foi uma dificuldade, principalmente por causa dos efeitos secundários. Às vezes, por causa da medicação, não conseguia ir à AEIPS e fazer certas actividades.” (2VM)*

*“Há algum tempo a medicação não ajudou muito. Chumbei por faltas na escola porque tinha muito sono e não conseguia ir às aulas. Os medicamentos engordam, tiram a concentração e dão problemas de visão. Às vezes acho que me fazem baixar o rendimento escolar.” (3PS)*

*“Os medicamentos às vezes fazem-me sentir com o cérebro adormecido, sem reacção e sem energia para procurar a força interior para encontrar o *recovery*. O *recovery* é uma meta e um teste às nossas capacidades. Não consigo atingir o *recovery* com a medicação a prender-me os pensamentos.” (31FJ)*

Assumindo que a medicação é ‘uma solução de recurso’, os participantes expressaram que aprendem a viver com os efeitos secundários da medicação dando como exemplo a prática de exercício físico para diminuir o cansaço sentido como efeitos secundário da medicação ou os cuidados alimentares para contrariar o ganho de peso, como abaixo ilustram os extractos de algumas entrevistas.

*“Pratico desporto porque é muito importante para evitar o cansaço e outros efeitos secundários da medicação e tenho muito cuidado com a alimentação para não aumentar de peso.” (1AB)*

*“Tenho consultas de educação alimentar que me ajudam a delinear estratégias e a resolver os meus problemas de obesidade.” (2VM)*

Medicação: 'só uma das ajudas para o recovery'

No decorrer das entrevistas foi levantada a questão da importância da medicação no *recovery*. Fazendo o balanço entre a ajuda e a dificuldade que a medicação representava para o *recovery*, os participantes manifestaram o contributo importante da utilização da medicação, fazendo, contudo a interessante ressalva de que a medicação representava apenas uma ajuda a par de muitas outras igualmente importante que têm contribuído para o *recovery* de cada participante do estudo.

*"Os medicamentos podem ser importantes, mas não são tudo. Às vezes só atrapalham." (31FJ)*

*"A medicação ajuda-me bastante. Mas há outras coisas que também ajudam muito." (20AP)*

*"Acho que a medicação não é tudo... ajuda-me a evitar recaídas e a estabilizar os sintomas. Mas não vivemos num frasco a tomar medicação. É a sociedade que abre caminhos e não devemos depender da medicação porque senão não evoluímos." (2VM)*

Assim, a importância da medicação não é destacada isoladamente como decisiva mas antes colocada ao lado das actividades da AEIPS, do apoio da família, do desempenho de uma profissão ou da escola e da força interior individual para o *recovery*.

*"Os medicamentos podem ser importantes, mas não são tudo. É preciso ter muita força interior." (31FJ)*

*"A medicação pode ser importante mas é preciso acreditar no recovery. É preciso fazer um esforço para me libertar da prisão da doença mental. É preciso uma força quase espiritual. O recovery pode ser feito fora dos médicos, fora dos psiquiatras e fora de medicação." (16AB)*

*"A medicação é fundamental e um componente, sem dúvida, muito importante. Mas é só um componente. Há outros igualmente importantes como a AEIPS, a família, os filhos, os amigos, a namorada..."(4AL)*

*"A medicação é muito importante mas não é só isso o importante para o recovery.... Ter um leque de amigos e ter o apoio da família também ajuda muito." (1AB)*

Vista como um componente dos vários que constituem a ajuda para o *recovery*, a utilização da medicação não é referida como solução singular e separada. A medicação é tida como mais um apoio e instrumento para proporcionar o *recovery* e não surge nos discursos dos participantes como resolução isolada e ‘quase mágica’ para ajudar no *recovery* da doença mental.

*Olhar a pessoa com experiência de doença mental para além dos seus sintomas e da medicação: um desejo declarado*

O estabelecimento de uma relação de empatia e partilha de experiência entre profissionais de saúde mental e pessoas com experiência de doença mental, poderá ser, na opinião dos participantes, enriquecedora para ajudar no *recovery*.

Os participantes revelam assim que consideram importante a constituição desse relacionamento de proximidade.

*“Deveria haver uma interacção entre os profissionais e os doentes, nos dois sentidos, sem nenhuma das partes se superiorizar à outra.” (13OS)*

*“Acho importante criar uma relação de empatia e uma relação próxima entre doentes e profissionais. Acho importante explicar aos profissionais que o estabelecimento dessa relação de confiança é uma grande ajuda na recuperação. Esse tipo de relação dá confiança e segurança.”*

Quando questionados acerca dos contributos que as pessoas com experiência de doença mental poderiam dar aos profissionais de saúde mental de forma a contribuir para o *recovery*, os participantes responderam evidenciando o desejo de serem considerados para além dos seus sintomas e vistos para além da medicação. São múltiplas as referências ao desejo de um conhecimento pessoal mais aprofundado, ‘humanizando a doença mental’, como abaixo se ilustra.

*“Julgo que os profissionais de saúde deviam acompanhar mais o processo de recovery e a nossa vida. Às vezes esquecem-se que temos qualidades. Não temos só coisas más...” (1AB)*

*“Os profissionais de saúde mental têm de deixar de pensar só em dar medicamentos. É preciso humanizar a doença mental...” (18AB)*

*“Os profissionais de saúde deviam interessar-se mais por saberem coisas sobre mim, deviam interessar-se menos pelas vozes que ouço e mais pelo cansaço que elas me fazem sentir e me impede de viver.” (21FG)*

*“Acho que se devia criar tempo para ouvir coisas sobre a minha vida, sobre o que a AEIPS me trouxe, sobre a forma como consegui fazer amigos e outras actividades que me fazem andar agora mais alegre. Acho que era importante saberem isso para poderem ajudar outras pessoas com doença mental... mas nunca me deixaram falar disso, é sempre a correr...” (25LM)*

*“É preciso humanizar o tratamento dos doentes, a forma de tratar os doentes. Os profissionais devem falar mais, conversar mais e não fazer apenas as perguntas da praxe. E devem falar porquê? Porque é importante falar sobre tudo porque no fim de contas o doente mental também tem uma vida própria e é importante que o técnico não pense no doente como objecto/paciente que só precisa de medicamentos.” (9ZC)*

A necessidade da existência de uma relação de proximidade entre pessoas com experiência de doença mental e profissionais de saúde que permita o diálogo acerca da vida que existe para além das manifestações da doença sobressai dos discursos analisados aparecendo reflectidos desejos de humanização e de desenvolvimento de capacidades e qualidades existentes para além das limitações e das ‘coisas más’ que não são realçadas numa abordagem do modelo médico.

A partilha das experiências vividas da doença mental com os profissionais de saúde e o fortalecimento dessa parceria com confiança e esperança poderia, na opinião dos participantes, servir de apoio para orientar as práticas profissionais para o *recovery*.

## DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Como anteriormente foi descrito, o objectivo do trabalho encerra o desejo de analisar e aprofundar as percepções e perspectivas de pessoas com experiência de doença mental acerca da utilização da medicação psiquiátrica.

Após a interpretação dos dados analisados proceder-se-á em seguida, neste capítulo, a uma examinação mais detalhada dos resultados obtidos considerando cada um deles em relação às expectativas iniciais e ainda à revisão da literatura efectuada. O modo como esses resultados convergem ou divergem das expectativas iniciais e da literatura vai assim ser alvo de discussão.

Relativamente ao nível de gestão da medicação destaca-se dos discursos analisados um sentimento de autonomia associado à gestão independente da medicação. Este sentimento realçado pelos participantes está de acordo com as ideias teóricas que envolvem o próprio conceito de *recovery* e intimamente ligado à dimensão do *empowerment*.

Jacobson & Greenley (2001), a este propósito, consideram a autonomia, ou a capacidade de agir de forma independente, uma das componentes fundamentais do *empowerment* individual. Para agir autonomamente são necessárias ferramentas como o conhecimento, auto-confiança e a capacidade de escolhas significativas. A conquista de um comportamento autónomo, e no caso dos resultados obtidos, relativamente à gestão autónoma da medicação sem ajudas de familiares ou técnicos, parece conduzir a um fortalecimento do *empowerment* individual. Considerando um paradigma conceitual ecológico de *recovery* referido por Onken, et al. (2002), a autonomia e a aprendizagem de um sentimento de controlo e de independência são

características que contribuem significativamente para que o *recovery* aconteça. Os resultados vão assim de encontro às ideias defendidas por Young & Ensing (1999) que preconizam que aumentando o sentimento de domínio num contexto individual se promove a auto-confiança e o auto-controlo.

No que diz respeito às questões da decisão na medicação emergem nos resultados atrás apresentados os conceitos de auto-determinação e da escolha que são, reconhecidamente, apoios importantes no processo de *recovery*. A oportunidade para escolher individualmente os objectivos de vida e os métodos usados para atingir esses objectivos são componentes relevantes para fazer crescer a auto-determinação e o *empowerment* individual.

Davidson & Strauss (1992) observaram, com base nas suas pesquisas qualitativas, que a imposição de algo tem o efeito de retrair em vez de fortalecer a individualidade. A submissão não promove o desenvolvimento de significado e objectivos na vida podendo funcionar como barreira para o *recovery*.

Dos conteúdos das entrevistas analisadas ressalta esta mesma ideia;

*“Existe uma atitude limitativa por parte de alguns profissionais e de algumas instituições. Alguns vêem-nos como casos perdidos, tomam decisões sem nos ouvirem. É necessário que acreditem em nós e que a doença mental seja encarada como doença comum. Quando isso não acontece não há espaço para o recovery.” (13OS)*

A ajuda para que cada indivíduo crie significados e objectivos requer um suporte para a auto-determinação criando activamente oportunidades para desenvolver experiência em tomar decisões informadas. *“Colocar a pessoa com experiência de doença mental num ambiente facilitador como no desempenho de uma profissão, na escola, ou prescrevendo medicação sem explorar as preferências pessoais pode ter como resultado a redução dos sintomas ou o estabelecer de um*

*papel na sociedade mas não promove o sentido de individualidade, empowerment, bem-estar e o recovery.” (Farkas, 2007, p.7)*

Os participantes relatam uma sensação de satisfação quando existe uma partilha de poder e um espaço de diálogo com os profissionais de saúde o que parece convergir para a ideia de que a oportunidade de escolher e negociar num clima de ‘aliança terapêutica’ cria responsabilidade e aumenta o sentimento de poder. Rufus May (2004) corrobora nesta ideia referindo a necessidade de uma abordagem colaborativa no processo de prescrição onde se possam tomar decisões informadas que melhor se adequem aos objectivos individuais de cada pessoa.

No que concerne à busca de informação sobre a medicação parece importante que o doente sinta vontade para, em colaboração com os profissionais de saúde, aprofundar o conhecimento sobre a medicação, assumindo ambos uma parceria de agentes colaborativos no processo de aprendizagem. A recolha de informação sobre os medicamentos existentes, os seus efeitos secundários e sobre novos medicamentos permite ao indivíduo fazer a sua escolha de entre um leque de possibilidades existentes, facilitando uma posição crítica por questionamento das opções existentes.

Esta postura de abertura ao conhecimento parece trazer mais opções gerando mais esperanças para o futuro. Contudo, observando os resultados relativos ao nível de informação sobre a medicação, muitos dos participantes perpetuam a visão do psiquiatra como especialista privilegiado da medicação, não sentindo por isso necessidade ou curiosidade de aprender mais ou questionar as diferentes opções. Parece que tudo o que há a fazer é ‘tomar os comprimidos’, cumprir as ‘ordens dos médicos’ e esperar pela próxima consulta numa atitude de passividade, abdicando de um papel activo na utilização da medicação.

A ‘fé nos médicos’ que ressalta dos dados analisados parece conduzir à diminuição da curiosidade em relação a um conhecimento mais aprofundado o que, se por um lado denota grande confiança no desempenho profissional, por outro evidencia o resultado do estatuto culturalmente atribuído ao médico como fonte única do saber, entregando nas suas mãos o poder de decisão.

Francell (1994) considera que quanto mais informação existir sobre as questões de medicação mais facilmente se coloca a doença em perspectiva, isto é, mais naturalmente se vê a doença como uma questão a ultrapassar. “*A doença não é o que eu sou, é só o que eu tenho, nem mais nem menos.*” (p.37) Rufus May (2004) refere que deve caber a cada pessoa a responsabilidade de tomar decisões informadas sobre o que melhor se adequa à sua situação e doença buscando aprender maneiras de incorporar a medicação na vida para que esta se torne mais atractiva.

O desenvolvimento de capacidades e estratégias próprias para lidar com as consequências da experiência da doença mental e a reconquista de poder e prazer parecem ser formas auxiliares para ultrapassar os obstáculos da doença, manter a esperança e acreditar na capacidade individual para o *recovery*.

Foi pedido no decorrer da entrevista para que fossem referenciadas as estratégias pessoais utilizadas para limitar ou prevenir a exacerbação dos sintomas da doença de forma a levar uma vida mais satisfatória.

Os participantes referiram diversas formas que encontravam para se sentirem bem, mas na generalidade foi salientada a importância de estar ocupado com uma qualquer actividade com interesse para cada indivíduo como seja, por exemplo, fazer compras, cuidar da casa ou escrever artigos para as edições da AEIPS.

O desempenho de uma profissão é referido também, neste contexto, como tendo um papel central no *recovery*. Os dados analisados conduzem à ideia que estar a trabalhar dá aos participantes a possibilidade de sair para fora da doença mental promovendo um sentimento de autonomia e responsabilidade. Davidson (2003) designou este facto de ‘*uma vida fora da doença mental*’. Depois de vários anos de vivências como pacientes psiquiátricos, incluindo o tratamento com doses elevadas de medicação por longos períodos, isolamento social e hospitalização, readquirir competências para o desempenho de uma profissão proporciona auto-confiança, identidade, respeito pelos outros e um sentimento de inclusão e adaptação pela definição de um papel social na comunidade.

Desenvolver uma tarefa como estudar ou trabalhar propicia a execução de novas actividades, um espaço de socialização e de colaboração. Uma profissão proporciona a oportunidade de ser útil, de tomar responsabilidade e assim, surge como um verdadeiro impulsionador de *recovery*.

Com estratégia auxiliar foi destacada também a importância do fortalecimento de relacionamentos interpessoais. A relação com a família, com o(a) namorado(a) e com amigos ou a participação num grupo da ajuda mútua foram valorizadas neste contexto. A importância desta categoria sobressai pelo isolamento social tipicamente experienciado pelas pessoas com experiência de doença mental. A expansão da rede social de relacionamentos e o aumento da proximidade parece consistentemente relacionado com o progresso no sentido do *recovery*. O relacionamento com pessoas que transmitam mensagens de esperança e confiança parecem fazer dilatar as

expectativas e os pensamentos positivos, a auto-confiança, o orgulho e a satisfação (Glover, 2002).

Quando se consideram os dados relativos à medicação e *recovery* aparece salientada a ajuda que a medicação traz para o desempenho das actividades diárias, das ‘tarefas simples do dia-a-dia’, tarefas essas que se traduzem num aumento da independência, de auto-estima e de auto-controlo.

Foram identificadas sensações ‘de tranquilidade, paz e segurança’ sendo que a realização das ‘pequenas coisas’ parece facilitada pela utilização de medicação psiquiátrica, favorecendo as relações interpessoais, o desenvolvimento de estratégias para lidar com os sintomas da doença e, por conseguinte, o próprio *recovery*. Simples tarefas como ir às compras, tratar da casa ou cozinhar revestem-se de um significado concreto quando analisadas num contexto de pessoas com experiência de doença mental. Tarefas tidas como absolutamente triviais são motivo de ansiedade para indivíduos com experiência de doença mental podendo ser este o motivo pelo qual a medicação pelos participantes a consideram uma ajuda e suporte para a realização deste tipo de actividades.

De forma muito singular foi claramente transmitido com os resultados obtidos que os participantes com experiência de doença mental possuem uma vida para lá da doença mental na qual buscam e criam significados e objectivos. Kristiansen (2004) considera que o *recovery* acontece nos detalhes e trivialidades do dia-a-dia e em todo o tipo de contextos sendo que uma perspectiva que inclua o quotidiano das pessoas com experiência da doença mental promove uma abordagem ‘*person-not-patient*’ focalizando a vida diária, a participação comunitária e os papéis sociais ao invés de centrar a atenção na patologia individual.

Os resultados obtidos parecem consolidar a ideia de que melhorando a forma de lidar com os sintomas e as situações do dia-a-dia permite às pessoas com experiência de doença mental dispor de mais tempo para alcançar os objectivos pessoais (Ralph, 2000; Mueser, et al., 2002).

Se por um lado a medicação é descrita como um auxílio para a realização de determinadas actividades, por outro lado é vista, em certas ocasiões, como impeditivo para a realização de algumas rotinas. Os participantes que não utilizam medicação psiquiátrica salientam o incómodo causado pela medicação enquanto os participantes que a usam a consideram um ‘mal necessário’ que vão integrando nos seus hábitos. Contudo, o balanço geral feito entre as duas situações dá primazia às vantagens que a medicação apresenta sendo os efeitos secundários considerados como algo negativo mas que pode, por vezes, ser ultrapassado ou minimizado com estratégias complementares individuais como a alimentação ou o exercício físico.

De todo o conjunto de resultados obtidos no que respeita à medicação convida à reflexão a interessante postura testemunhada pelos participantes salientando o efeito da medicação como apenas uma de entre as variadas ajudas de que as pessoas com experiência de doença mental podem dispor. Estes resultados sugerem que a aproximação que os participantes neste estudo fazem à doença mental e a forma com lidam com ela é abrangente, afastada de uma perspectiva exclusivamente dependente da medicação, não esperando que a resolução seja dada por uma ‘pílula mágica’. Este facto vai ao encontro das ideias expressas na literatura por diversos autores.

Davidson, Harding & Spaniol (2005) consideram que sendo a medicação necessária para o *recovery* devendo ser encarada apenas como um dos instrumentos, não o único ou o principal instrumento facilitador de *recovery*.

Deegan (2002) sublinha este facto e corrobora na necessidade de uma parceria colaborativa entre indivíduos com experiência de doença mental e profissionais de saúde mental de forma a assegurar a máxima efectividade da medicação e a identificar e promover um conjunto de processos sociais que complementam o uso da medicação.

Quando abordada a questão dos contributos que as pessoas com doença mental podem trazer para os profissionais de saúde mental de forma a contribuir para o *recovery*, as respostas transparecem claras. Os participantes anseiam uma ‘humanização da doença mental’, com aumento de proximidade entre prestadores de cuidados e doentes.

*“Os profissionais de saúde mental têm uma rotina, têm uma perspectiva médica e a experiência profissional mas não tem a vivência na carne. Deveria estabelecer-se uma acção recíproca. Os doentes podem ensinar perspectivas originais sobre a doença mental. Quando há uma postura de humildade há uma relação de parceria em que se podem trocar experiências úteis. Devia haver mais curiosidade para ouvir o doente. Não se deve deixar que o trabalho dos profissionais crie distanciamento. Deve haver focalização de interesses. Os profissionais têm uma função na sociedade e a ajuda para nós, doentes, pode passar por essa relação de parceria.” (15MA)*

Os resultados obtidos sugerem que, em geral, para que exista uma prática profissional orientada para o *recovery* parecem ser necessárias atitudes abertas para todas as formas de suporte e potencial ajuda. Isto não significa que o conhecimento especializado e a experiência sejam considerados pouco importantes ou irrelevantes, antes pelo contrário, já que, como anteriormente foi indicado, existe plena confiança dos participantes no acto médico. Contudo, para que as práticas profissionais se

orientem para o *recovery* parece essencial que haja interesse genuíno no dia-a-dia das pessoas com experiência de doença mental e dos problemas relacionados com a saúde mental que a afectam, compreendendo que ‘as pequenas coisas’ podem ter um grande valor e impacto.

Por outro lado, os participantes expressaram com veemência o desejo e o direito humano básico de serem considerados como pessoas e não como diagnósticos. Obtiveram-se diversos relatos onde se encontra expresso o constrangimento pelo facto dos profissionais de saúde mental terem como preocupação exclusiva a incapacidade, os sintomas e o ‘desvio à normalidade’.

É notório a ambição dos participantes serem reconhecidos e aceites como pessoas que são, tendo capacidades e fragilidades, e como indivíduos em ambientes sociais com variados papéis e não exclusivamente com o papel de paciente.

## CONCLUSÕES

Examinando cuidadosamente todo o caminho percorrido neste trabalho de investigação parece fundamental destaca, antes de mais, algumas limitações metodológicas que surgiram ao longo do percurso de investigação.

Extraír dados e conhecimentos de abordagens qualitativas exige que se explorem escolhas, intenções e ainda que se descubra a vida para além das áreas problemáticas (Davidson & Strauss, 1995; Davidson, 2003). Para expandir a compreensão acerca das problemáticas relacionadas com a doença mental são necessárias metodologias que cubram a diversidade, tendo atenção à dinâmica entre pessoas e ambiente, entre saúde e doença e que abarquem questões médicas e psicológicas bem como sociais e culturais.

Contudo, podem ser apontadas algumas limitações ao percurso metodológico percorrido. Bauer & Gaskell (2002) comentam que a análise de conteúdo não deve ser julgada como “leitura verdadeira” do texto devendo ser avaliada com base na fundamentação dos materiais pesquisados e Bardin (2007) considera que *“Enquanto esforço de interpretação, a análise de conteúdo oscila entre os dois pólos do rigor da objectividade e da fecundidade da subjectividade. Absolve e cauciona o investigador por esta atracção pelo escondido, o latente, o não-aparente, o potencial de inédito (do não dito), retido por qualquer mensagem”* (p.8).

Os dados qualitativos acarretam um certo grau de dificuldade de sistematização, interpretação e análise fazendo com que através de uma metodologia de análise de conteúdo se possam gerar resultados nem sempre transparentes, objectivos e replicáveis.

O método está ainda limitado pela selecção dos participantes e da qualidade das entrevistas que devem ser conduzidas de forma cuidadosa a fim de evitar ao máximo a indução de respostas. A interferência do pesquisador que interpreta os dados com base no seu referencial de conhecimentos e valores surge como ambivalência já que se por um lado a intervenção do pesquisador se traduz numa limitação, por outro pode servir de enriquecimento da própria investigação.

A metodologia qualitativa parece, por outro lado, conduzir ao paradoxo da simplicidade que surge quando se pretende capturar a complexidade das questões humanas ligadas à saúde e à doença. A vida humana é complexa e o ser humano, nas suas experiências e relações, dificilmente se traduz em categorias e itens mensuráveis.

No que respeita às reflexões que podem ser consideradas na recta final de todo o percurso de investigação ficam em seguida algumas contemplações;

Primeiro, o discurso do modelo médico de abordagem da doença mental tende a dominar as concepções sobre as origens e tratamentos da doença mental. Este discurso centrado predominantemente na doença define a experiência de doença mental em termos de incapacidade e desequilíbrio químico. Contudo, a narrativa dominante não representa a totalidade das experiências individuais de doença mental. As narrativas alternativas existem e constituem um interessante desafio para modificar o conceito tradicional de ‘normalidade’ e doença mental. Foi trabalhando sobre essas narrativas alternativas que se solidificaram as bases deste trabalho e onde se pretendeu compreender qual a percepção das pessoas com experiência de doença mental acerca do papel da medicação no *recovery*.

É evidente um pensamento dualista, subjectivo e paradoxal em torno da medicação; se por um lado a medicação aparece como ‘parceiro fixo’ dando sentimentos de tranquilidade e estabilidade, auxiliando nas ‘pequenas coisas’ do dia-a-dia, por outro lado surge como ‘mal necessário’ revestida de efeitos secundários mais ou menos difíceis de suportar. A medicação parece ser útil na diminuição dos sintomas mais incómodos da doença, tornam-se numa preocupação quando induz efeitos secundários a curto prazo como a obesidade, diminuição da libido, boca seca, obstipação, letargia ou fadiga e a longo prazo como a discinésia tardia.

Questionando acerca da importância da medicação no *recovery* percebe-se, da análise dos discursos, que esta desempenha um papel importante e, ainda que por vezes seja considerada impeditiva da realização de determinadas tarefas pelos efeitos secundários que provoca, parece unânime que ajuda a ultrapassar os sintomas da doença ganhando maior controlo sobre as situações de crise, o que faz com seja vista mais como um apoio do que como dificuldade no *recovery*.

Considerando que *recovery* significa reconquista de poder e controlo sobre a própria vida, parece que a medicação é tida como ajuda para a realização de projectos pessoais, numa dinâmica social que incorpora os sujeitos com experiência de doença mental num ambiente com o qual interagem (Repper & Perkins, 2003).

Segundo, e ao contrário do que se encontra na narrativa dominante do discurso médico, a medicação não é tida pelos participantes como a única opção racional para reduzir os sintomas psiquiátricos da doença mental. Num cenário de *recovery* a medicação é apenas uma de entre as muitas opções e escolhas para reduzir os sintomas (Mead & Copeland, 2000).

De forma muito interessante a medicação não é considerada a ‘cura’ para a doença mas somente um componente importante de entre os múltiplos componentes do conjunto das ajudas. Os participantes referiram a utilização de estratégias pessoais usadas em conjunto com a medicação para conseguir alcançar uma vida mais satisfatória como seja o desempenho de uma profissão, recomeçar a estudar, estar com os amigos e com a família ou frequentar as actividades da AEIPS ou um grupo de ajuda mútua.

Novamente neste domínio, a literatura sugere e os dados suportam a ideia da medicação constituir um instrumento, entre muitos outros, que apoiam o *recovery*. Esta perspectiva sugere uma atitude holística sobre a doença mental, não sendo notória uma posição dos participantes em que a medicação é tida como solução milagrosa mas, ao contrário, se entende que a medicação, integrada nas rotinas e na aprendizagem das formas de ultrapassar a doença, é percebida como ‘mais uma ajuda’ para o *recovery*, sem prejuízo das restantes.

Terceiro, é notável verificar a ênfase dada pelos participantes à importância do fortalecimento das relações com os profissionais de saúde. A existência de um espaço para o diálogo e partilha de experiências potencia, na opinião dos participantes, o *recovery*. A participação activa no próprio tratamento da pessoa com experiência de doença mental tornando-se, ela própria, num importante agente de mudança, parece constituir um factor fundamental no *recovery*. Para que esta participação aconteça parece necessária a existência de amplo conhecimento e informação acerca da medicação, algo que não se encontrou espelhado na posição da maioria dos participantes deste estudo. A transição entre posição de receptor passivo dos cuidados

médicos para o papel de parceiro activo aparece como grande desafio o que pode provocar um sentimento de justificada ambivalência (Mueser, et al., 2002).

Parece então relevante que os profissionais de saúde mental assumam uma postura mais colaborativa, actuando como ‘facilitadores’ e não como ‘condutores’ (Chamberlin, 2005) adoptando uma abordagem mais centrada na pessoa do que na doença. O desenvolvimento e fortalecimento de relações colaborativas entre profissionais e pessoas com doença mental parecem ser o desejo expresso pelos participantes, como algo facilitador de *recovery*, sendo considerados como pessoas para além dos sintomas da doença com uma vida própria, com projectos e objectivos. Um ambiente propiciador de *recovery* deverá assim ser sensível aos sonhos, desejos e preferências dos indivíduos, tentando compreender os problemas e as capacidades próprias de forma a potenciar situações seguras e confortáveis, desbravando caminho para a descoberta ou reconquista de aptidões que potencialmente conduzam ao *recovery*.

Pensar para além da opção da medicamentosa, com abertura para a vida existente para além da doença mental criando um espaço de diálogo acerca dos objectivos e expectativas que crescem nas pessoas com experiência mental parece então de indiscutível utilidade.

Assim, para além da abordagem medicamentosa da doença mental, transparece deste trabalho a utilidade que contextos e profissionais de saúde apoiem atitudes e competências, fortalecendo deste modo a intervenção e tomada de decisão de modo a orientar para as possibilidades de *recovery* da doença mental.

Os resultados obtidos com este trabalho de investigação parecem constituir um importante contributo para uma compreensão em maior profundidade das perspectivas

e atitudes face à utilização da medicação no *recovery*. De forma genérica, os resultados indicam que atribuindo uma perceptível importância à medicação como ‘segurança e tranquilidade’ que protege de crises e hospitalizações, ao mesmo tempo relativizam o seu papel quando comparada a outras formas de suporte para o *recovery*, como sejam os relacionamentos interpessoais, as relações interpares, o trabalho ou o retomar dos estudos. Este é talvez o factor mais marcante do conjunto de resultados obtidos uma vez que demonstra a atitude holística e abrangente face à doença mental adoptada pelos participantes revelando que medicação é apenas mais um instrumento, entre muitos, que podem ser usados no processo de *recovery*.

Seguindo esta linha de pensamento e que a medicação é percebida e perspectivada como ajuda sinérgica se conjugada com outras formas de suporte parece importante reflectir sobre o contraste da abordagem medicamentosa de tratamento característica do modelo médico que surge habitualmente isolada como meio preferencial para ultrapassar os sintomas da doença mental. Esta visão da medicação permite então concluir acerca de uma eminente necessidade e utilidade de uma transição paradigmática dos modelos médicos para que contemplem abordagens holísticas de abordagem da doença mental.

Assim, dada a complexidade das questões que se levantam em torno da doença mental são muito úteis os esforços para encontrar caminhos com sucesso identificando os factores potenciadores do *recovery*. O presente estudo serve assim para clarificar e elucidar sobre a forma como pessoas com experiência de doença mental convivem e lidam com os assuntos da medicação podendo constituir mais um contributo para orientar as práticas dos serviços para o *recovery*, considerando fundamental o respeito pela experiência vivida da doença mental.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Adams, J.R. & Drake, R.E. (2006). Shared Decision-Making and Evidence-Based Practice. *Community Mental Health Journal*, 42(1): 87-105.
- Akhondzadeh, S. (2006). Pharmacotherapy of Schizophrenia: The Past, Present and Future. *Current Drug Therapy*, 1, 1-7.
- Allott, P., Loganathan, L. & Fulford, K.W.M. (2002). Discovering hope for recovery from a British perspective. In *International Innovations in Community Mental Health (Special Issue)*. *Canadian Journal of Community Mental Health*, 21 (3): 220-232.
- Anthony, W. A. (1993). Recovery from mental illness: The guiding vision of the mental health service system in the 1990s. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 16(4), 11-23.
- Anthony, W.A. (2000). Service system: setting some system level standards. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 24, 2:159-168.
- Ascher-Svanum, H. Zhu, B., Faries, D., Landbloom, R. Swartz, M., Swanson, J. (2006). Time to discontinuation of atypical versus typical antipsychotics in the naturalistic treatment of schizophrenia. *BMC Psychiatry*, 26(8): 10.1186/1471-244X-6-8.
- Barbour, R. S., & Schostack, J. (2005). Interviewing and Focus Groups. In B. Somekh & C. Lewin (Eds), *Research Methods in the Social Sciences* (pp. 41-48). London: SAGE
- Bardin, L. (2007, reimpressão). *Análise de conteúdo*. Edições 70: Lisboa.

- Bauer, M. & Gaskell, G. (2002). *Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático*. 4. ed. Ed. Vozes.
- Bazeley, P. (2007). *Qualitative data analysis with Nvivo*. London: Sage.
- Bellack, A.S. (2006). Scientific and Consumer Models of *Recovery* in Schizophrenia: Concordance, Contrasts and Implications. *Schizophrenia Bulletin*, 32(3): 432-442.
- Bellak, L. (1958). *Schizophrenia: A Review of the Syndrome*. New York: Logos Press.
- Billecliff N, McCabe E, Brown KW (2001). Informed consent to medication in long-term psychiatric in-patients. *Psychiatric Bulletin*, 25: 132-134
- Bishop, B.J. (2007). Methodology, values and quantitative world-view in qualitative research in community psychology. *The Australian Community Psychologist*, 19(1):9-18.
- Boevink, W.A. (2006). From being a disorder to dealing with life: an experiential exploration of the association between trauma and psychosis. *Schizophrenia Bulletin*, 32, 1:17-19.
- Bola, J.B. & Mosher, L.R. (2003). Treatment of Acute Psychosis without Neuroleptics: Two-Year outcomes from the Soteria Project. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 191(4): 219-229.
- Bullock, W.A., Ensing, D.S., Alloy, V.E. & Weddle, C.C. (2000). Leadership education: Evaluation of a program to promote *recovery* in persons with psychiatric disabilities. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 24(1), 3-13.

- Bustillo J, Lauriello J, Horan W & Keith S (2001), The psychosocial treatment of schizophrenia: an update. *The American Journal of Psychiatry*, 158 (2).
- Carpenter, W.T. & Buchanan, R.W. (2002). Commentary on the Soteria Project: Misguided Therapeutics. *Schizophrenia Bulletin*, 28(4):577-581.
- Chamberlin, J. (1997). Confessions of a non-compliant patient. National Empowerment Center Newsletter MA: National Empowerment Center.
- Chamberlin, J. (1978). *On our own: Patient controlled alternatives to the mental health system*. New York: McGraw-Hill.
- Chamberlin, J. (2002). *On our own* (Rev. ed.). Lawrence, MA: National Empowerment Center.
- Chamberlin, J. (2005). A defesa dos direitos das pessoas com doença mental: desenvolvimento de uma perspectiva de direitos humanos. In Ornelas, J., Monteiro, F., Moniz, M. & Duarte, T. (Eds), *Participação e Empowerment das pessoas com doença mental e seus familiares*. Lisboa: Edições AEIPS.
- Comissão Nacional para a Reestruturação dos Serviços de Saúde Mental (2007). *Reestruturação e Desenvolvimento dos Serviços de Saúde Mental em Portugal*. Consultado a 15 de Agosto de 2007 em [www.portaldasaude.pt](http://www.portaldasaude.pt)
- Copeland, M.E. (2006). *Involuntary Commitment and Recovery: An Innovative Mental Health Peer Support Program*, Union Institute & University. Consultado em 20 de Março de 2006 em [www.mentalhealthrecovery.com\(InvoluntaryCommitmentandRecovery.htm](http://www.mentalhealthrecovery.com(InvoluntaryCommitmentandRecovery.htm)
- Correia, E. (2006). Uma visão fenomenológica-existencial em psicologia da saúde?!. *Análise Psicológica*, 3 (XXIV); 337-341.

- Creswell, J.W. (1994). *Qualitative & quantitative approaches*. Thousand Oaks, C.A: Sage.
- Darlaston-Jones, D. (2007). Makind connections: the relationship between epistemology and research methods. *The Australian Community Psychologist*, *19(1)*:19-27.
- Davidson, L. & Strauss J.S. (1992). Sense of self in *recovery* from severe mental illness. *Br J Med Psychol*, *65*:131-45.
- Davidson, L. & Strauss, J.S. (1995). Beyond the biopsychosocial model: Integrating disorder, health and *recovery*. *Psychiatry: Interpersonal and Biological Processes*, *58*, 44-55.
- Davidson, L. (2003). *Living outside mental illness: qualitative studies of recovery in schizophrenia*. New York: New York University Press.
- Davidson, L., Harding, C.M. & Spaniol, L. (2005), *Recovery from severe mental illnesses: Research evidence and implications for practice*. Boston, M.A.: Center for Psychiatric Rehabilitation of Boston University.
- Davidson, L., O'Connell, M., Tondora, J., et al. (2005). *Recovery* in serious mental illness: A new wine or just a new bottle. *Professional Psychology: Research and Practice*, *36(5)*, 480-487.
- Davidson, L., Stayner, D.A., Nickou, C., Styron, T.H., Rowe, M. & Chinman, M.L. (2001). "Simply to be let in": Inclusion as a basis for *recovery*. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, *24(4)*, 375-388.
- Deegan, P.E. & Drake, R.E. (2006). Shared Decision Making and Medication Management in the *Recovery* Process. *Psychiatric Services* *57(11)*: 1636-

1639.

Deegan, P.E. (1988). *Recovery: The lived experience of rehabilitation. Psychosocial Rehabilitation Journal, 11(4), 11-19.*

Deegan, P.E. (1992). The independent living movement and people with psychiatric disabilities: taking back control over our own lives. *Psychosocial Rehabilitation Journal, 15(3), 3-19.*

Deegan, P.E. (1996a). *Recovery and the conspiracy of hope.* The Sixth Annual Mental Health Services Conferences of Australia and New Zeland. Brisbane, Australia.

Deegan, P.E. (1996b). *Recovery as a journey of the heart. Psychiatric Rehabilitation Journal, 19, 91-97.*

Deegan, P.E. (2001). *Recovery as self-directed process of healing and transformation. Occupational therapy in Mental Health: A Journal of Psychosocial Practice & Research, 17, 5-21.*

Deegan, P.E. (2002). *Reclaiming Your Power During Medication Meetings With Your Psychiatrist.* National Empowerment Center Newsletter MA: National Empowerment Center.

Deegan, P.E. (2004). *Expert Panel Discusses Worleforce Issues in the Face of a Recovery - Based Care Transformation.* In NASHPID/NTAC e-Report on Recovery, Fall.

- Deegan, P.E. (2005). The importance of personal medicine: a qualitative study of resilience in people with psychiatric disabilities. *Scandinavian Journal of Public Health*, 33, 20-35.
- Deegan, P.E. (2006). Reasons for hope. *Manitoba schizophrenia society newsletter*, 18(3).
- Deegan, P.E. (2007). The Lived experience of using psychiatric medication in the *Recovery* process and a shared decision-making program to support it. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 31(1): 62-69.
- Denzin, N.K. & Lincoln, Y.S. (2005). *The Sage handbook of qualitative research*. 3<sup>o</sup> edição. Sage Publications:London.
- Department of Public Welfare Office of Mental Health and Substance Abuse Services (DPW) (2005). *A Call For change: Toward a recovery-oriented mental health service system for adults*. Pennsylvania Office of Mental Health and Substance Abuse Services. Consultado a 19 de Fevereiro de 2007 em [www.dpw.state.pa.us/Resources/Documents/Pdf/Publications/ACallForChange.pdf](http://www.dpw.state.pa.us/Resources/Documents/Pdf/Publications/ACallForChange.pdf)
- Desisto, M., Harding, C., McCormick, R., Ashikaga, T., & Brooks, G. (1995). The Maine and Vermont three-decade studies of serious mental illness. *British Journal of Psychiatry*, 167, 331–341.
- Diamond, R.J. (1983). Enhancing medication use in schizophrenic patients. *Journal of Clinical Psychiatry* 44:7–14.
- Diamond, R.J. (2006). *Recovery* from a psychiatrist's viewpoint. *Postgrad Med, Spec No*:54-62.
- Drake, R.E. (2000). Introduction to a special series on *recovery*. *Community*

*Mental Health Journal*, 36(2), 207-208.

Drake, R.E., Green, A.I., Mueser, K.T., Goldman, H.H. (2003). The History of Community Mental Health Treatment and Rehabilitation for Persons with Severe Mental Illness. *Community Mental Health Journal*, 39(5); 427-440.

Expert Group on Mental Health Policy (2006). *A vision for change*. Department of Health and Children. Consultado em 2 de Junho de 2007, em [www.dohc.ie/publications/vision\\_for\\_change.html](http://www.dohc.ie/publications/vision_for_change.html).

Farkas, M. (2007) The vision of *recovery* today: what it is and what it means for services. *World Psychiatry*, 6:4-10.

Fisher, D. (1994). Health care reform based on an *empowerment* model of *recovery* by people with psychiatric disabilities. *Hospital & Community Psychiatry*, 45(9), 913-915.

Fisher, D. (1997). *Someone who believed in them, helped them to recovery*. National *Empowerment* Center Newsletter, Summer/Fall.

Fisher, D. (2001). *We've been misled by the drug industry*. Washington Post, 19 August, p. B3.

Fitzpatrick, C. (2002). A New world in Serious Mental Illness. *Behavioral Healthcare Tomorrow*, August.

Francell, E.G. (1994). Medication: The foundation of *recovery*. *Innovation and Research*, 3(4): 31-40.

Frese, F.J. & Davis, W.W. (1997). The consumer-survivor movement, *recovery*, and consumer professionals. *Professional Psychiatry, Research and Practice* 28 (3), 243-245.

- Glover, H. (2002). *Developing a recovery platform for mental health service delivery for people with mental illness/distress in England*. National Inst Mental Health. London,UK
- Gonçalves, R.C. & Lisboa, T.K. (2007). Sobre o método da história oral em sua modalidade trajetórias de vida. *Rev. Katál. Florianópolis, 10:83-92*.
- Grime, J., Pollock, K., Newnes, C., Baker, E., Mantala, K. (2002). *Medication information project- Meeting information needs of psychiatric inpatients: staff and patient perspectives*. Keele University.
- Harding, C.M., Anthony, W., Chamberlin, J. Farkas, M. (2001). *The recovery vision: new paradigm, new questions, new answers*. Consultado a 4 de Abril de 2007 em <http://www.bu.edu/cpr/webcast/>
- Harding, C.M., Brooks, G.W., Ashikaga, T., Strauss, J.S, Brier, A. (1987). The Vermont Longitudinal Study of Persons with Severe Mental Illness II: Long-term outcome of subjects who retrospectively met DSM-III criteria for schizophrenia. *American Journal of Psychiatry 144 (6), 727-735*.
- Horne R., Weinman J. (1999). Patients' beliefs about prescribed medicines and their role in adherence to treatment in chronic physical illness. *J Psychosom Res 47(6):555-67*.
- Hornstein, G. (2002). Narratives of madness, as told from within, *The Chronicle of Higher Education, 25:B7*.
- Improving the Quality of Health Care for Mental and Substance-Use Conditions* (2006). Washington, DC, Committee on Crossing the Quality Chasm:

Adaptation to Mental Health and Addictive Disorders, Board on Health Care Services, Institute of Medicine, National Academies Press.

Jacobson, N. (2001). Experiencing *recovery*: A dimensional analysis of *recovery* narratives. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 24(3), 248-256.

Jacobson, N. & Curtis, L.C. (2000). *Recovery* as Policy and Practice: How States Are Implementing the Concept. *Psychosocial Rehabilitation Journal*. 23:4, 333-341. 2000.

Jacobson, N. & Greenley, D. (2001). What Is *Recovery*? A Conceptual Model and Explication. *Psychiatric Services*, 52;482–485.

Kristiansen, K. (2004). Madness, badness, and sadness revisited: Ontology control in “mental health land”. In K. Kristiansen & R. Traustadóttir (Eds), *Gender and Disability Research in the Nordic Countries*. (pp 365-393). Lund (Sweden). University Press.

Langhout, R.D. (2003). Reconceptualizing quantitative and qualitative methods: a case study dealing with place as an exemplar. *American Journal of Community Psychology*, 32(3):229-244.

Leete, E. (1988). A consumer perspective on psychosocial treatment. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 12, 45-52.

Lieberman, J.A., et al. (2005). Effectiveness of Antipsychotic Drugs in Patients with Chronic Schizophrenia. *The new England journal of medicine*, 353(12):1209-23.

- Lieberman, R.P. & Kopelowicz, A. (2005). *Recovery from Schizophrenia: A Concept in Search of Research. Psychiatric Services, 56:6, 735-742.*
- McGrath, P. & Jarrett, V. (2004). A slab over my head: *Recovery* insights from a consumer's perspective. *International Journal of Psychosocial Rehabilitation, 9(1), 61-78.*
- Mackey, A. & Gass, S.M. (2005). *Second language research: Methodology and design.* Lawrence Erlbaum Associates: Mahwah, New Jersey.
- Marshall M, Lockwood A. (2003). *Assertive community treatment for people with severe mental disorders* (Cochrane Review). The Cochrane Library, Issue 3. Oxford.
- May, R. (2004) Understanding psychotic experience and working towards *recovery* in *Psychological Interventions in Early Psychosis* (eds P. McGorry & J. Gleeson). Chichester: Wiley (in press).
- Mead, S. & Copeland, M.E. (2000). *What Recovery Means to Us.* Plenum Publishers, New York.
- Minayo, M. C. S. (1999). *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde.* (6a ed.), São Paulo: Hucitec.
- Minayo, M.C. (2003). *Pesquisa social: teoria, método e criatividade.* (22a ed.), Rio de Janeiro: Vozes.
- Mojtabai, R., Lavelle, J., Gibson, P.J., Bromet, E.J. (2003). Atypical antipsychotics in first admission schizophrenia: medication continuation and outcomes. *Schizophr Bull, 29:519-530.*

Mueser, K.T., et al. (2002). Illness Management and *Recovery*: A Review of the Research. *Psychiatric services*, 53(10): 1272-1284.

NASMHPD/NTAC (2004). *Implementing recovery-based care: Tangible guidance for SMHAs*. Alexandria, VA: National Association of State Mental Health Program Directors/ National Technical Assistance Center for State Mental Health Planning. Available at [http://www.nasmhpd.org/spec\\_e-report\\_fall04intro.cfm#TOC](http://www.nasmhpd.org/spec_e-report_fall04intro.cfm#TOC)

National Institute for Clinical Excellence (NICE). (2002). *Schizophrenia: Core Interventions in the Treatment and Management of Schizophrenia in Primary and Secondary Care*. Clinical Guideline, 1. London: NICE. Consultado a 14 de Outubro de 2007 em <http://www.nice.org.uk/pdf/CG1NICEguideline.pdf>

National Institute of Mental Health (NIMH). (2002). *Medications*. Bethesda (MD): National Institute of Mental Health, National Institutes of Health, US Department of Health and Human Services;(NIH Publication No 02-3929). Consultado a 19 de Novembro de 2006 em <http://www.nimh.nih.gov/publicat/index.cfm>.

National Institute of Mental Health (NIMH). (2005). *NIMHE Guiding Statement on Recovery*. Department of Health. Consultado a 10 de Outubro de 2007 em [www.personalitydisorder.org.uk/assets/Resources/32.pdf](http://www.personalitydisorder.org.uk/assets/Resources/32.pdf)

New Freedom Commission on Mental Health. (2003) *Achieving the promise: Transforming mental health care in America*. Final report. DHHS Pub. No. SMA-03-3832. Rockville, MD. Consultado a 10 de Novembro de 2006 em [www.mentalhealthcommission.gov](http://www.mentalhealthcommission.gov)

Nunes, J.M. (2006). Saúde Mental. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*, 22; 591-4.

Onken, S.J., Dumont, J.M., Ridgway, P., Dornan, D.H. & Ralph, R.O. (2002). *Mental health recovery: what helps and what hinders?* National Technical Assistance Center.

Organização Mundial de Saúde (2005). *Mental health: facing the challenges, building solutions*. Consultado a 20 de Março de 2007 em <http://www.euro.who.int/document/E87301.pdf>.

Pitt, L. & Kilbride, M. (2006). Researching *recovery* from psychosis. *Mental Health Practice*, 9(7): 20-23.

Pound, P., Britten, N., Myfanwy, M., et al. (2005). Resisting medicines: a synthesis of qualitative studies of medicine taking. *Social Science and Medicine* 61:133–155.

Ragins, M. (1994). *Recovery: changing from a medical model to a psychosocial rehabilitation model*. *The Journal*, 5(3):8-10.

Ragins, M. (2002). *A road to recovery*. The Village: Long Beach. Consultado a 10 de Setembro de 2007 em <http://www.village-isa.org/Ragin's%20Papers/Road%20to%20Recovery.htm>

Ragins, M. (2005). Should the CATIE study be a wake-up call? *Psychiatric Services*, 56, 1489.

Ralph R.O. (2000). *Recovery*. *Psychiatric Rehabilitation Skills* 4:480–517

Ralph, R.O, & Corrigan, P. (Ed.). (2005). *Recovery in mental illness: Broadening our understanding of wellness*. Washington DC: American Psychological Association.

Ralph, R.O., Lambert, D. & Kidder, K.A. (2002). *The Recovery Perspective and Evidence-Based Practice for People with Serious Mental Illness: A Guideline Developed for The Behavioural Health Recovery Management Project*. Consultado em 5 de Abril de 2006 em <http://bhrm.org/guidelines/Ralph%20Recovery.pdf>

Ralph, R.O & The Recovery Advisory Group. (1999). *The Recovery Advisory Group recovery model*. Paper presented at the National Conference on Mental Health Statistics. Consultado em 5 de Abril de 2006 em [www.nasmhpd.org/spec\\_e-report\\_fall04measures.cfm](http://www.nasmhpd.org/spec_e-report_fall04measures.cfm)

Rappaport, J. (1990). Research methods and the *empowerment* social agenda. In P. Tolan, C. Keys, F. Chertok & L.Jason (Eds.), *Researching community psychology: Integrating theories and methodologies* (pp.51-63). Washington, DC: American Psychological Association.

Rappaport, J. (1995). *Empowerment* meets narrative: Listening to stories and creating settings. *American Journal of Community Psychology*, 23, 795-807.

Repper, J., Perkins, R. (2003). *Social Inclusion and Recovery: A model for mental health practice*. London: Bailiière Tindall.

Resnick, S.G., Fontana, A., Lehman, A.F. & Rosenheck, R.A. (2005). An empirical conceptualization of the *recovery* orientation. *Schizophrenia Research*, 75: 119-128.

Resnick, S.G., Rosenheck, R.A. & Lehman, A.F. (2004). An exploratory Analysis of Correlates of *Recovery*. *Psychiatric Services* 55:5.

Ridgway, P. (2001). Restorying psychiatric disability: learning from first person *recovery* narratives. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 24(4): 335-343.

- Roberts, G. & Wolfson, P. (2004). The rediscovery of *recovery*: open to all. *Advances in Psychiatric Treatment*, 10;37-49.
- Salzer, M.S., Evans, A.C. (2006). CATIE and the value of atypical antipsychotics in the context of creating a *recovery*-oriented behavioral health system. *Adm Policy Ment Health & Ment Health Serv Res*, 33: 536-540.
- Silverstein, S. (2000). Psychiatric rehabilitation of schizophrenia: unresolved issues, current trends, and future directions. *Applied and Preventative Psychology*, 9: 227 - 248.
- Smith, M.K. (2000). *Recovery* from a severe psychiatric disability: findings of a qualitative study. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 24(2): 149-158.
- Sowers, W. (2005). Reducing reductionism: reclaiming psychiatry. *Psychiatric Services*, 56(6): 637.
- Stein, C.H. & Mankowski, E.S. (2004). Asking, witnessing, interpreting, knowing: conducting qualitative research in community psychology. *American Journal of Community Psychology*, 33(1-2): 21-35.
- Sullivan, W.P. (1994). A long and winding road: The process of *recovery* from mental illness. *Innovations and Research*, 3(3), 19-27.
- Teixeira, A.N. & Becker, F. (2001). Novas possibilidades da pesquisa qualitativa via sistemas CAQDAS. *Sociologias*:3(5): 94-113.
- The British Psychological Society Division of Clinical Psychology (2000). *Recent advances in understanding mental illness and psychotic experiences*. Consultado em 3 de Março de 2006 em <http://www.bps.org.uk>
- Torpor, A. (2001). *Managing the contradictions. Recovery from severe mental*

*disorders*. Sweden: Stockholm University, Department of Social Work, SSSW no18.

Trickett, E.J. (1996). A future for community psychology: the context of diversity and the diversity of contexts. *American Journal of Community Psychology*, 24, 209-234.

Turato, E.R. (2005). Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objectos de pesquisa. *Revista de Saúde Pública*, 39(3): 507-14.

Turner-Crowson, J. & Wallcraft, J. (2002). The *Recovery Vision For Mental Health Services And Research: A British Perspective*. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 25(3); 245-254.

Uribe, V. et al. (1994). Incidencia de los Factores Sociales en la Salud y la Enfermedad Mental. *Revista de Enfermería ROL*. 192, 65-68.

Van Tosh, L., Ralph, R.O., & Campbell, J. (2000). The Rise of Consumerism: a contribution to the Surgeon General's Report on Mental Health. *Psychiatric Rehabilitation Skills*, 4, 3:383-409

Vietta, E.P., Kodato, S., & Furlan, R. (2001). Reflexões sobre a transição paradigmática em saúde mental. *Rev Latino-am Enfermagem* 9(2): 97-103. Consultado a 20 de Março de 2007 em [www.eerp.usp.br/rlaenf](http://www.eerp.usp.br/rlaenf) .

Walsh, D. (1996). Toward *recovery*: from the inside out. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 20, 2: 87-89.

Warman DN, Grant P, Sullivan K, et al.(2005). Individual and group cognitive-behavioral therapy for psychotic disorders: a pilot investigation. *J Psychiatr Pract*, 11(1):27-34

- Weiden, P.J., Kozma, C., Grogg, A., Locklear, J. (2004). Partial compliance and risk of rehospitalization among California Medicaid patients with schizophrenia. *Psychiatr Serv*, 55:886-891.
- White, W., Boyle, M., Loveland, D. (2005). *Recovery from Addiction and From Mental Illness: Shared and Contrasting Lessons in Ruth Ralph and Pat Corrigan*, Eds. *Recovery in Mental Illness: Broadening our understanding of wellness* . Washington DC: American Psychological Association.
- White, W.L. (2000). *Toward a new recovery movement: Historical reflections on recovery, treatment, and advocacy*. Consultado em 23 de Janeiro de 2007 em [www.treatment.org](http://www.treatment.org)
- Yanos, P.T., Primavera, L.H., & Knight, E.L. (2001). Consumer-run service participation, *recovery* in social functioning, and the mediating role of psychological factors. *Psychiatric Services*, 52, 493-500
- Young, S.L., & Ensing, D.S. (1999). Exploring *recovery* from the perspective of people with psychiatric disabilities. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 22(3), 219-231.

# ANEXO I

LOREN R. MOSHER M.D.  
2616 Angell Ave  
San Diego, California 92122  
Tel: 619 550 0312  
Fax: 619 558 0854

12/4/98

Rodrigo Munoz, M.D., President  
American Psychiatric Association  
1400 "K" Street N.W.  
Washington, D.C. 20005

Dear Rod,

After nearly three decades as a member it is with a mixture of pleasure and disappointment that I submit this letter of resignation from the American Psychiatric Association. The major reason for this action is my belief that I am actually resigning from the American Psychopharmacological Association. Luckily, the organization's true identity requires no change in the acronym.

Unfortunately, APA reflects, and reinforces, in word and deed, our drug dependent society. Yet it helps wage war on "drugs". "Dual diagnosis" clients are a major problem for the field but not because of the "good" drugs we prescribe. "Bad" ones are those that are obtained mostly without a prescription. A Marxist would observe that being a good capitalist organization, APA likes only those drugs from which it can derive a profit -- directly or indirectly. This is not a group for me. At this point in history, in my view, psychiatry has been almost completely bought out by the drug companies. The APA could not continue without the pharmaceutical company support of meetings, symposia, workshops, journal advertising, grand rounds luncheons, unrestricted educational grants etc. etc. Psychiatrists have become the minions of drug company promotions. APA, of course, maintains that its independence and autonomy are not compromised in this enmeshed situation. Anyone with the least bit of common sense attending the annual meeting would observe how the drug company exhibits and "industry sponsored symposia" draw crowds with their various enticements, while the serious scientific sessions are barely attended. Psychiatric training reflects their influence as well: the most important part of a resident's curriculum is the art and quasi-science of dealing drugs, i.e., prescription writing.

These psychopharmacological limitations on our abilities to be complete physicians also limit our intellectual horizons. No longer do we seek to understand whole persons in their social contexts -- rather we are there to realign our patients' neurotransmitters. The **problem** is that it is very difficult to have a relationship with a neurotransmitter -- whatever its configuration. So, our guild organization provides a rationale, by its neurobiological tunnel vision, for keeping our distance from the molecule conglomerates we have come to define as patients. We condone and promote the widespread use and misuse of toxic chemicals that we know have serious long term effects -- tardive dyskinesia, tardive dementia and serious withdrawal syndromes. So, do I want to be a drug company patsy who treats molecules with their formulary? No, thank you very much. It saddens me that after 35 years as a psychiatrist I look forward to being dissociated from such an organization. In no way does it represent my interests. It is not within my capacities to buy into the current biomedical-reductionistic model heralded by the psychiatric leadership as once again marrying us to somatic medicine. This is a matter of fashion, politics and, like the pharmaceutical house connection, money.

In addition, APA has entered into an unholy alliance with NAMI (I don't remember the members being asked if they supported such an association) such that the two organizations have adopted similar public belief systems about the nature of madness. While professing itself the "champion of their clients" the APA is supporting non-clients, the parents, in their wishes to be in control, via legally enforced dependency, of their mad/bad offspring: NAMI with tacit APA approval, has set out a pro-neuroleptic drug and easy commitment-institutionalization agenda that violates the civil rights of their offspring. For the most part we stand by and allow this fascistic agenda to move forward. Their psychiatric god, Dr. E. Fuller Torrey, is allowed to diagnose and recommend treatment to those in the NAMI organization with whom he disagrees. Clearly, a violation of medical ethics. Does APA protest? Of course not, because he is speaking what APA agrees with, but can't explicitly espouse. He is allowed to be a foil; after all - he is no longer a member of APA. (Slick work APA!) The shortsightedness of this marriage of convenience between APA, NAMI, and the drug companies (who gleefully support both groups because of their shared pro-drug stance) is an abomination. I want no part of a psychiatry of oppression and social control.

"Biologically based brain diseases" are certainly convenient for families and practitioners alike. ***It is no fault insurance against personal responsibility.*** We are all just helplessly caught up in a swirl of brain pathology for which no one, except DNA, is responsible. Now, to begin with, anything that has an anatomically defined specific brain pathology becomes the province of neurology (syphilis is an excellent example). So, to be consistent with this "brain disease" view all the major psychiatric disorders would become the territory of our neurologic colleagues. Without having surveyed them I believe they would eschew responsibility for these problematic individuals. However, consistency would demand our giving over "biologic brain diseases" to them. The fact that there is no evidence confirming the brain disease attribution is, at this point, irrelevant. What we are dealing with here is fashion, politics and money. This level of intellectual /scientific dishonesty is just too egregious for me to continue to support by my membership.

I view with no surprise that psychiatric training is being systematically disavowed by American medical school graduates. This must give us cause for concern about the state of today's psychiatry. It must mean -- at least in part that they view psychiatry as being very limited and unchallenging. To me it seems clear that we are headed toward a situation in which, except for academics, most psychiatric practitioners will have no real, relationships -- so vital to the healing process -- with the disturbed and disturbing persons they treat. Their sole role will be that of prescription writers -- ciphers in the guise of being "helpers".

Finally, why must the APA pretend to know more than it does? DSM IV is the fabrication upon which psychiatry seeks acceptance by medicine in general. Insiders know it is more a political than scientific document. To its credit it says so -- although its brief apologia is rarely noted. DSM IV has become a bible and a money making best seller -- its major failings notwithstanding. It confines and defines practice, some take it seriously, others more realistically. It is the way to get paid. Diagnostic reliability is easy to attain for research projects. The issue is what do the categories tell us? Do they in fact accurately represent the person with a problem? They don't, and can't, because there are no external validating criteria for psychiatric diagnoses. There is neither a blood test nor specific anatomic lesions for any major psychiatric disorder. So, where are we? APA as an organization has implicitly (sometimes explicitly as well) bought into a theoretical hoax. Is psychiatry a hoax -- as practiced today? Unfortunately, the answer is mostly yes.

What do I recommend to the organization upon leaving after experiencing three decades of its history?

1. To begin with, let us be ourselves. Stop taking on unholy alliances without the members' permission.
2. Get real about science, politics and money. Label each for what it is -- that is, be honest.
3. Get out of bed with NAMI and the drug companies. APA should align itself, if one believes its rhetoric, with the true consumer groups, i.e., the ex-patients, psychiatric survivors etc.
4. Talk to the membership -- I can't be alone in my views.

We seem to have forgotten a basic principle -- the need to be patient/client/consumer satisfaction oriented. I always remember Manfred Bleuler's wisdom: "Loren, you must never forget that you are your patient's employee." In the end *they* will determine whether or not psychiatry survives in the service marketplace.

Sincerely,

Loren R. Mosher, M.D.

# ANEXO II

## Guião de entrevista

**Género** Feminino  Masculino

**Idade** \_\_\_\_\_

**Estado civil** Solteiro  Casado  Divorciado  Outro

**Filhos** Sim  Não

<b>Habilitações Literárias</b>	Não sabe ler nem escrever	<input type="checkbox"/>
	Sabe ler e escrever sem ter concluído o 4º ano	<input type="checkbox"/>
	4º ano	<input type="checkbox"/>
	6º ano	<input type="checkbox"/>
	9º ano	<input type="checkbox"/>
	Ensino secundário	<input type="checkbox"/>
	Curso médio	<input type="checkbox"/>
	Ensino superior	<input type="checkbox"/>

**Situação laboral** Estudante  Empregado  Desempregado  Reformado

**Habitação** Sozinho  Com Família  Residência AEIPS  Outra

<b>Tempo de estadia na AEIPS</b>	< 1 ano	<input type="checkbox"/>
	1-5 anos	<input type="checkbox"/>
	6-10 anos	<input type="checkbox"/>
	11-15 anos	<input type="checkbox"/>
	>15 anos	<input type="checkbox"/>

***Talvez possa começar por me falar um pouco acerca de si...***

Gostaria de saber um pouco sobre a sua experiência de doença mental?

- Há quanto tempo foi diagnosticada a sua doença?
- Já esteve hospitalizado? Quantas vezes?
- Actualmente toma alguma medicação? Há quanto tempo?

***Nível de informação sobre a medicação***

- Sabe para que servem os medicamentos que toma?
- Conhece os possíveis efeitos secundários dos seus medicamentos?
- O seu psiquiatra explicou-lhe como funcionam e para que servem os medicamentos?
- Lê o folheto informativo dos medicamentos?
- Procura mais informações sobre os seus medicamentos?
- Gostava de saber mais sobre os seus medicamentos?

***Nível de gestão e decisão na medicação***

- Quem faz a gestão da sua medicação?
- Sabe como deve tomar os medicamentos?
- Alguém o ajuda a tomar os medicamentos?
- A sua medicação é alterada muitas vezes? Por decisão do médico? Em conjunto com o médico? Por sua vontade?
- Porque acontecem essas alterações?
- Em que se traduzem essas alterações? Reduz a dosagem do medicamento ou o número de tomas? Aumenta a dosagem ou o número de tomas? Deixa o tratamento por alguns dias? Abandona o tratamento definitivamente?
- Conversa com o seu psiquiatra sobre os medicamentos que toma?

- Fala com ele sobre as dúvidas que tem e sobre as preocupações sobre os medicamentos?

- Acha que a medicação que actualmente toma o faz sentir melhor?

### ***Cuidados auxiliares para uma vida saudável***

- Procura outras formas de apoio? (Por exemplo, frequenta algum grupo de ajuda mútua? Procura a naturopatia/homeopatia? Vai à Igreja ou tem algum grupo espiritual?)

- Que outras estratégias e cuidados pessoais tem, para além da medicação, para se sentir melhor? (Tem cuidados com a alimentação? Pratica algum desporto? Tem algum hobby? Tenta relaxar? Lê?)

### ***Percepção do papel da medicação no processo de recovery***

- Em que momento percebeu que poderia começar o seu próprio processo de *recovery*?

- O que mais o ajuda nesse processo? E o que mais dificulta o seu *recovery*?

-A medicação tem sido importante nesse caminho para o seu *recovery*? Em que medida tem a medicação sido uma ajuda para o *recovery*?

-Diga-me o que é que os profissionais de Saúde Mental (médicos, enfermeiros, psicólogos, farmacêuticos, assistentes sociais...) deviam saber sobre a experiência de doença mental para o conseguirem ajudar no seu processo de *recovery*?

*Obrigada, estas eram as perguntas que eu precisava fazer. Há alguma coisa que ache importante dizer, que eu não perguntei, ou alguma coisa que gostaria de perguntar?*

# ANEXO III

OBJECTIVO DO TRABALHO: O objectivo deste trabalho de investigação é compreender qual a percepção das pessoas com experiência de doença mental acerca do papel da medicação no contexto de *recovery*. Pretende-se conhecer o nível de gestão e decisão da medicação, qual o nível de informação sobre a medicação e que cuidados auxiliares procuram para uma vida saudável.

PROCEDIMENTO: O investigador irá entrevistar pessoas com experiência de doença mental em processo de *recovery* de forma a recolher informações que serão depois analisadas para compreender as questões da medicação no contexto de *recovery*.

CONFIDENCIALIDADE: É assegurado que todas as informações obtidas com a entrevista são totalmente confidenciais sendo apenas usadas no âmbito deste trabalho de investigação.

---

Eu, \_\_\_\_\_, concordo em participar neste trabalho de investigação.

Data: \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_\_

Eu, \_\_\_\_\_, investigadora do trabalho, declaro que defini e expliquei o objectivo do estudo.

Data: \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_\_