

UMA SAGA HERCÚLEA: EXPERIÊNCIA VIVIDA POR PESSOAS COM TRANSTORNO BIPOLAR

Guilherme W. Tostes^{1 2}, Orcid: <http://orcid.org/0000-0001-6873-9889>

Vera E. Cury^{1 3}, Orcid: <http://orcid.org/0000-0003-2721-3367>

Elizabeth Brisola^{4 5}, Orcid: <http://orcid.org/0000-0001-6170-4130>

RESUMO. O presente estudo teórico objetivou compreender a experiência de pessoas portadoras de transtorno bipolar a partir da análise de pesquisas científicas atuais com foco nas experiências vividas dos participantes. Esse transtorno mental caracteriza-se por oscilações de humor graves que afetam a subjetividade e os relacionamentos interpessoais. Os profissionais da área de saúde mental preocupam-se porque esta condição é responsável pelo maior índice de morte por suicídio em relação aos demais quadros psiquiátricos. Trata-se de uma revisão sistemática metaetnográfica de pesquisas publicadas em periódicos científicos qualificados no período de 2016 a 2021. Os resultados foram descritos sob a forma de uma metáfora denominada 'Saga Hercúlea' que incluiu seis significados/conceitos principais: 1) O primeiro golpe: perda de controle sobre si e a condenação; 2) As primeiras batalhas: o processo de aceitação do diagnóstico e das vicissitudes decorrentes; 3) A vitória sobre o poço da desvalia: a jornada de recuperação; 4) O encontro com inimigos e amigos: o suporte paradoxal; 5) Os equipamentos de guerra: armas para enfrentar as batalhas e 6) Os tesouros encontrados: habilidades e forças adquiridas no processo de amadurecimento. Concluiu-se que as pessoas com transtorno bipolar vivem experiências radicais de sofrimento que incluem a perda de controle sobre si e vivências de exclusão e estigma social. Por outro lado, a compreensão sobre a doença, a adesão ao tratamento, a luta persistente face aos momentos de instabilidade emocional e a existência de uma rede de apoio adequada favorecem a possibilidade de um processo de recuperação da autonomia pessoal.

Palavras-chave: Metaetnografia; experiência vivida; transtorno bipolar.

A HERCULEAN SAGA: THE LIVED EXPERIENCE OF PEOPLE WITH BIPOLAR DISORDER

ABSTRACT. The present study aims to understand the experience of people with bipolar disorder through the analysis of current scientific research that focuses on the lived experience of the participants. This mental disorder is characterized by severe mood oscillations that affect subjectivity and interpersonal relationships. Mental health professionals are concerned, since this condition is responsible for the highest rate of death by suicide in comparison to other psychiatric illnesses. This study is a meta-ethnographic systematic review of studies published in scientific journals between 2016 and 2021. Results

¹ Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Campinas-SP, Brasil.

² E-mail: gwtostes@gmail.com

³ E-mail: vency2985@gmail.com

⁴ St Edward's University, Austin, Texas

⁵ E-mail: elizabeth@brisola.com



are described using the metaphor 'Herculean Saga' which included six main meanings/concepts: 1) The first strike: loss of control of self and condemnation; 2) The first battles: the process of acceptance of the diagnosis and of the resulting vicissitudes; 3) Victory over the pit of worthlessness: the journey of recovery; 4) Meeting with enemies and friends: paradoxical support; 5) Equipment for war: weapons to face the battles and 6) Unearthed treasure: skills and strength acquired in the process of maturing. We concluded that the people with bipolar disorder live radical experiences of suffering that include the loss of control over self and experiences of exclusion and social stigma. On the other hand, understanding the illness, adhering to treatment, the persistent struggle during moments of emotional instability and an adequate support network facilitate the prospect of a process of recovery of personal autonomy.

Keywords: Meta-ethnography; lived experience; bipolar disorder.

UNA SAGA HERCÚLEA: EXPERIENCIA DE VIDA DE PERSONAS CON TRASTORNO BIPOLAR

RESUMEN. Este estudio tuvo como objetivo comprender la experiencia de las personas con trastorno bipolar a partir del análisis de investigaciones científicas actuales centradas en las experiencias vividas de los participantes. Este trastorno mental se caracteriza por cambios de humor severos que afectan la subjetividad y las relaciones interpersonales. Los profesionales de la salud mental están preocupados porque esta condición es responsable de la tasa más alta de muerte por suicidio en relación con otras condiciones psiquiátricas. El estudio consistió en una revisión meta-etnográfica sistemática de investigaciones publicadas en revistas científicas calificadas entre 2016 y 2021. Los resultados se describieron en forma de una metáfora denominada 'Saga hercúlea' que incluía seis significados / conceptos principales: 1) El primer golpe : Pérdida de control sobre uno mismo y condena; 2) Las primeras batallas: el proceso de aceptación del diagnóstico y las vicisitudes resultantes; 3) La victoria sobre Poço da Desvalia: el viaje de la recuperación; 4) Encuentro con enemigos y amigos: apoyo paradójico; 5) El equipo de guerra: armas para librar batallas y 6) Los tesoros encontrados: habilidades y fortalezas adquiridas en el proceso de maduración. Se concluyó que las personas con trastorno bipolar viven experiencias radicales de sufrimiento que incluyen pérdida de control sobre sí mismas y experiencias de exclusión y estigma social. Por otro lado, la comprensión de la enfermedad, la adherencia al tratamiento, la lucha persistente ante momentos de inestabilidad emocional y la existencia de una red de apoyo adecuada favorecen la posibilidad de un proceso de recuperación de la autonomía personal.

Palabras clave: Metaetnografía; experiencia vivida; trastorno bipolar.

Introdução

O transtorno bipolar (TB) é um transtorno de humor grave, que pode ser incapacitante e vem sendo associado à redução da expectativa de vida (Laursen, 2011). Dentre os transtornos de humor, o TB tem sido um dos mais estudados e as estimativas em relação à sua prevalência na população em geral tendem a ser conservadoras, apontando cerca de 1% (Clemente et al., 2015; Goodwin, 2016). Outros estudos têm considerado alterações de humor menos intensas, aumentando o espectro da bipolaridade, passando, dessa forma,

para uma prevalência de até 8,3% da população (Nery-Fernandes & Miranda-Scippa, 2013). O TB tipo 1 é mais raro, com incidência de aproximadamente 1% ao longo da vida na população em geral. O tipo 2 tem essa mesma incidência e o TB não especificado apresenta a taxa de cerca de 2,4% (Goodwin, 2016). Usando os critérios do DSM-5, num estudo norte americano, a depressão unipolar se apresentou com maior prevalência, cerca de 16% (Goodwin, 2016).

Esse transtorno apresenta o maior índice de morte por suicídio em relação a todos os outros diagnósticos psiquiátricos, com a taxa de 39% por ano (Pompili et al., 2013). Estima-se que as pessoas com bipolaridade apresentam a taxa de mortalidade por suicídio 25 vezes maior que a da população em geral (Pompili et al., 2013). Goodwin e Jamison (2007) apresentam a prevalência de tentativas de suicídio em portadores de bipolaridade de 20% a 56%. Um estudo epidemiológico brasileiro avaliou 1.464 pessoas, com índices de 20,8% de tentativas de suicídio em pacientes com TB tipo I e 32% em portadores de TB tipo II e de 1,1% em pessoas com outros transtornos psiquiátricos (Moreno & Andrade, 2005).

Com relação ao tratamento, pesquisas indicam a necessidade de um acompanhamento medicamentoso de longo prazo, após um único episódio maníaco grave, como medida preventiva porque, ao se evitar a ocorrência de recaídas precoces, o prognóstico sobre a evolução da doença tende a ser melhor (Kessing et al., 2013). Mesmo numa situação em que há aceitação, por parte do paciente, do tratamento levando a uma estabilidade clínica por vários anos, aconselha-se a continuidade do tratamento medicamentoso indefinidamente, pois os riscos de recaída permanecem altos; espera-se a remissão de sintomas e não a cura (Goodwin, 2016). A maior preocupação dos médicos psiquiatras é reduzir os quadros de mania em função das significativas consequências negativas que acarretam às vidas dos pacientes e de seus familiares (Goodwin, 2016).

A bipolaridade tem sido tema de inúmeros estudos científicos em função de sua relevância clínica (Clemente et al., 2015; Goodwin, 2016; Kessing et al., 2013; Laursen, 2011; Moreno & Andrade, 2005; Pompili et al., 2013), a maioria deles adota um paradigma quantitativo biomédico. No presente artigo, objetivou-se apresentar, por meio de uma revisão sistemática metassintética, a compreensão a respeito da experiência vivida de pessoas com esse transtorno a partir de duas questões norteadoras: 1) Que tipo de estudos têm sido produzidos sobre a experiência vivida de pessoas com bipolaridade nos últimos cinco anos?; 2) Como descrever e caracterizar as vivências dessas pessoas?

Método

O método utilizado nesse estudo foi a metaetnografia proposta por Noblit e Hare (1988) que consiste em possibilitar ao pesquisador acessar elementos que propiciem uma compreensão acerca dos principais conceitos, significados e sentidos comunicados por diferentes estudos qualitativos. Kinn, Holgersen, Ekeland e Davidson (2013, p. 1287) esclarecem que há diversas formas de propor um trabalho de metassíntese em relação a pesquisas qualitativas, mas todos “[...] representam uma forma indutiva de comparar, contrastar e traduzir a compreensão original do autor por meio de metáforas, frases, ideias, conceitos e resultados”. Segundo Campbell et al. (2011), a metaetnografia é uma das formas mais comumente empregadas para sintetizar pesquisas qualitativas.

Uma metaetnografia tende a produzir novos conhecimentos e não simplesmente compilar resultados (France et al., 2019); vai além dos relatos individuais e revela as analogias entre os estudos de forma a preservar seu sentido por meio da seleção de metáforas e conceitos principais. Seus proponentes desenvolveram um processo de

‘tradução’ e ‘síntese de tradução’ em que os sentidos de diferentes relatos são traduzidos um em relação ao outro. “As analogias reveladas nessas traduções constituem a síntese meta-etnográfica” (Noblit & Hare, 1988, p. 13). Essa metodologia enfatiza a preservação dos significados dos estudos, sendo a tradução o elemento que distingue a metaetnografia de outros métodos e justifica sua escolha no presente estudo ao sintetizar a experiência vivida de pessoas com bipolaridade, mantendo sua complexidade.

Noblit e Hare (1988) e France et al. (2019) descrevem sete passos para desenvolver esta estratégia metodológica: (1) Definir a questão de pesquisa, objetivo e foco. Esse estudo foi desencadeado a partir das seguintes questões norteadoras: a) Que tipo de estudos tem sido desenvolvido sobre a experiência vivida de pessoas com bipolaridade?; b) Como descrever e caracterizar as vivências das pessoas com bipolaridade?; (2) Decidir o que é relevante. O escopo de uma metaetnografia é uma questão crucial; deve ser mais restrito para evitar generalizações grosseiras; (3) Realizar a leitura criteriosa dos estudos selecionados, a fim de identificar os principais conceitos; (4) Determinar como os estudos se relacionam, buscando as relações entre os conceitos comuns e recorrentes. (5) Traduzir significados e conceitos encontrados em cada estudo em relação aos demais. Este estágio inclui as interpretações decorrentes dos artigos e utilizam-se as próprias palavras dos autores por meio de aspas e paráfrases retiradas dos textos dos artigos originais, para que sejam mantidos os significados e conceitos de cada estudo. Identificam-se os conceitos descritos no artigo de maneira que todos mantenham fidelidade em relação ao conceito-chave; às vezes, o conceito-chave pode ser descrito por meio de termos usados em um dos artigos. (6) Sintetizar as traduções; descrever o caminho utilizado e como foram selecionadas as determinadas interpretações. (7) Expressar uma síntese; resumir os principais resultados e comparar com a literatura existente; refletir sobre as limitações, pontos positivos e implicações do estudo.

A tradução e a síntese dos significados apreendidos nos estudos selecionados são guiadas pela busca de compreensão em três níveis, cada vez mais profundos. O primeiro nível de compreensão é obtido a partir da leitura das experiências vividas dos participantes, revelando ‘conceitos de primeira ordem’; o segundo nível revela ‘conceitos de segunda ordem’ à medida que os pesquisadores identificam, comparam e analisam os principais temas ou conceitos presentes nos estudos selecionados; e o terceiro nível, revela ‘conceitos de terceira ordem’, criados a partir da identificação e síntese de construtos que expressam os significados originais.

Processo de seleção dos artigos

Para responder às duas questões norteadoras, foi realizada uma pesquisa sistemática nas seguintes bases de dados: PMC/PubMed, MEDLINE/PubMed e PsycINFO utilizando-se os descritores: ‘Bipolar Disorder’, ‘Qualitative Study’ e ‘Lived Experience’. O recorte temporal utilizado foi o período de cinco anos, ou seja, de 2016 a 2021. Foram encontrados 375 artigos, sendo ‘10’ (PsycINFO), ‘49’ (MEDLINE/PubMed) e ‘316’ (PMC/PubMed). Após a exclusão dos artigos duplicados, 353 artigos permaneceram.

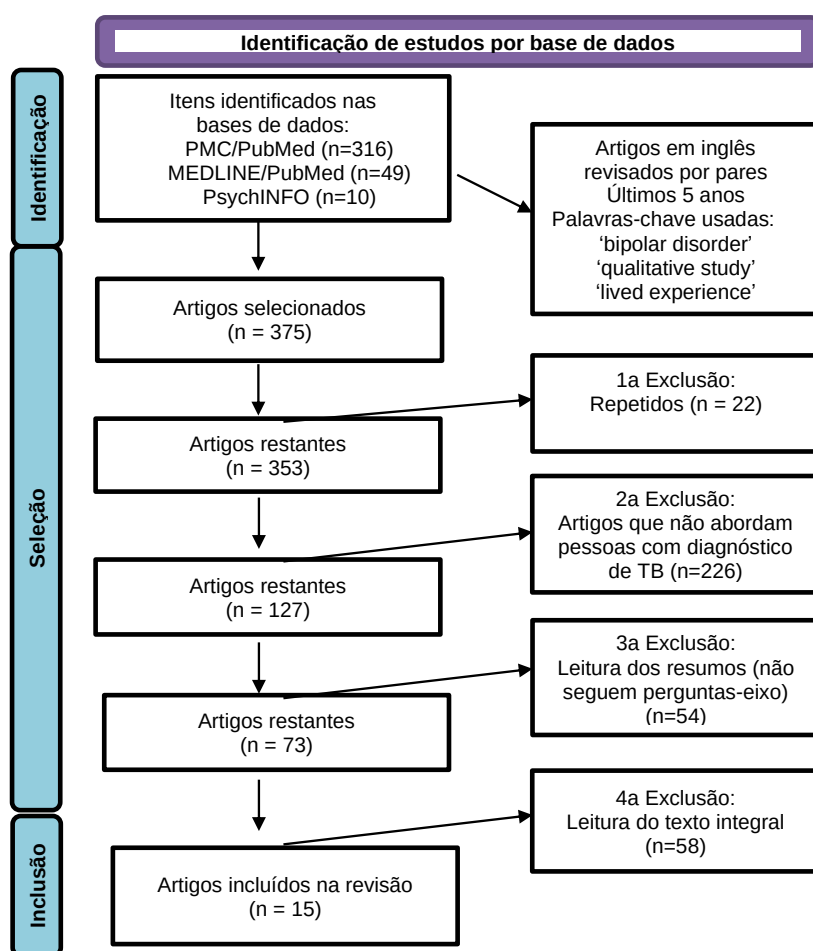
Critérios de inclusão / exclusão

Inicialmente, foram selecionados apenas artigos originais revisados por pares de periódicos científicos das áreas da saúde que apresentavam resultados de pesquisas seguindo um processo de inclusão em duas etapas. Na primeira, identificamos os melhores descritores capazes de levantar os artigos que tratavam do assunto pesquisado. Na segunda etapa, realizamos uma triagem conduzida por duas perguntas-eixo: ‘Este artigo

apresenta novos conhecimentos e foi desenvolvido a partir de pesquisa envolvendo método qualitativo de coleta e análise de dados e os resultados apoiam-se nas vivências dos participantes?’, e ‘O foco do artigo diz respeito à experiência vivida de pessoas com bipolaridade?’.

Para responder a essas perguntas, foram excluídas pesquisas que não abordavam diretamente pessoas com TB, inclusive estudos em que o diagnóstico dos participantes não era fornecido ou que não tinham como foco esse transtorno; também excluíram-se artigos em que a bipolaridade aparecia como diagnóstico secundário, ou que incluíam diagnósticos duplos ou múltiplos. O processo de filtragem se deu, inicialmente, por meio da leitura dos títulos, sendo excluídos 226 (restando 127); em seguida, foi realizada a filtragem por meio dos resumos, quando foram excluídos 54 (restando 73); e, finalmente, foi realizada a filtragem por meio de leitura dos artigos na íntegra, sendo excluídos 58 (permanecendo 15). Na Figura 1 é resumido o percurso da identificação e da seleção dos artigos.

Figura 1. Fluxograma: Processo de identificação, seleção e inclusão de artigos na revisão



Caracterização dos artigos selecionados

Os estudos foram conduzidos nos seguintes países: Austrália, Canadá, Chile, China, Etiópia, EUA, Holanda, Nova Zelândia (2), Reino Unido (4), Turquia e Suíça. Os métodos de coleta utilizados pelos autores foram: entrevistas individuais semiestruturadas (13) e

transcrição de grupos focais (2). Para a análise dos dados, foram utilizados os seguintes métodos: análise fenomenológica interpretativa IPA (4); análise temática de conteúdo (3); construcionismo social (1); análise de temas com o auxílio do aplicativo NVivo ou MaxQDA (2); análise fenomenológica transcendental (1); Teoria fundamentada (Grounded Theory) (1); abordagem mista de indução-dedução (1); análise temática indutiva (2).

As pesquisas incluíram um total de 289 participantes, mulheres e homens de 15 a 77 anos, variando de sete a 49 participantes em cada estudo, com uma média de 20 participantes. Três estudos incluíram a participação de cuidadores (22 pessoas) além das pessoas diagnosticadas com bipolaridade, mas sem que o foco fosse a experiência dos cuidadores. Os artigos selecionados são descritos na Tabela 1.

Tabela 1. Caracterização dos Trabalhos Selecionados para Metassíntese

Ano/Autor	País	Amostra	Método, Objetivo e Análise
2021. Perich et al.	Austrália	22 a 63 anos Mulheres (n=29)	Entrevistas individuais semiestruturadas (EIS) sobre experiências de vida reprodutiva. Análise com base no construcionismo social
2020. Wah et al.	Reino Unido	45 a 75 anos TAB tipo I e humor eutímico (n=8)	Entrevistas individuais semiestruturadas sobre riscos e decisões cotidianas. Análise: IPA
2020. Pallesen et al.	Reino Unido	26 a 45 anos com TAB tipos I e II ou TAB ciclagem rápida. (n=9)	Entrevistas individuais semiestruturadas sobre a experiência de receber o diagnóstico. Análise: IPA
2019. Tse et al.	Hong Kong	mais de 18 anos, chineses (n=32)	Entrevistas individuais semiestruturadas sobre serviços de saúde mental e recovery. Análise: temas com NVivo
2021. Tyler et al.	Reino Unido	67 a 77 anos, e familiar/amigo de idosos com TAB. (n=7)	Facilitação de três grupos focais, abordando a proposta da intervenção, explorando experiência vivida e recovery na terceira idade. Análise temática de conteúdo
2021. Smyth et al.	EUA	18 a 25 anos, diagnosticados aos 13 a 17 anos (n=8)	Entrevistas individuais semiestruturadas por telefone sobre sintomas, sistema de saúde, tratamento e suporte na adolescência. Análise a partir da metodologia fenomenológica transcendental
2019. Warwick et al.	Reino Unido	Pessoas sem episódios por 4 + anos, vivendo 'a vida que desejam' (n=12)	Entrevistas semiestruturadas sobre percepções do diagnóstico de TB e recovery. Análise com NVivo, a partir da Grounded Theory
2020. Hormazábal-Salgado & Poblete-Troncoso	Chile	40 a 65 anos, chilenos com humor eutímico e juízo da realidade preservado. (n=7)	Entrevistas semiestruturadas sobre: 'Qual a sua experiência de vida com o transtorno bipolar?'. Análise temática
2020. Crowe et al.	Nova Zelândia	21 a 55 anos, com alta há, no máx 3 meses de (n=11) ou em tratamento, com dificuldades cognitivas. (n=20)	Entrevistas individuais semiestruturadas sobre a percepção do seu funcionamento cognitivo e o impacto deste nas atividades cotidianas. Análise de conteúdo
2020. Lepouriel et al.	Suíça	33 a 61 anos, com humor eutímico (n=22)	Entrevistas individuais semiestruturadas sobre autoestigmatização e autodesestigmatização identificando aspectos subjacentes.

			Análise a partir de abordagem mista de indução-dedução
2018. Crowe & Inder	Nova Zelândia	15 a 35 anos que haviam participado de um estudo sobre psicoterapia. (n=30)	Entrevistas individuais semiestruturadas sobre experiência há 5 anos de psicoterapia e seu impacto Análise temática indutiva
2018. Morton et al.	Canadá	mais de 19 anos autodiagnosticados com TAB. (n=43)	Entrevistas individuais semiestruturadas investigando processos envolvidos na experiência vivida de sua qualidade de vida. Análise temática indutiva
2018. Maassen et al.	Holanda	mais de 18 anos, com humor eutímico e cuidadores acima de 18 anos. (n=56)	Facilitação de 7 grupos focais para compreender desafios vividos e implicações para a prestação de cuidados. Análise temática dos dados com MaxQDA.
2020. Durgu & Dulgerler	Turquia	19 a 63 anos, com pelo menos uma alta hospitalar (n=28)	Entrevistas individuais semiestruturadas para compreender experiência vivida de recovery. Análise com MaxQDA e Análise Fenomenológica Interpretativa (IPA).
2021. Demissie et al.	Etiópia	Pessoas da Etiópia e cuidadores (um terço agricultores/analfabetos); 22 cuidadores (esposa / marido) (n=27)	Entrevistas semiestruturadas sobre convivência com a doença, estratégias de enfrentamento, práticas de busca de ajuda e possíveis impactos. Análise temática dos dados/IPA

Processo de análise e síntese dos resultados

Utilizou-se o processo de análise, descrito por Kinn, Tanaka, Bellamy e Davidson (2018), a partir de Noblit e Hare (1988), para determinar a relação entre os estudos e a identificação dos conceitos de primeira, segunda e terceira ordens. Os artigos selecionados foram lidos na íntegra, descritos e caracterizados; em seguida, foram levantados os principais resultados por meio de um elenco de elementos que constituem os conceitos de primeira ordem (citações literais das experiências vividas dos participantes) e um levantamento inicial dos conceitos de segunda ordem (temas recorrentes somados a breves descrições das principais descobertas). Em seguida, as dimensões de contradição e os assuntos recorrentes, assim como os conceitos de segunda ordem, foram comparados e contrastados entre si (Kinn et al., 2018).

Após análise, concluiu-se que os conceitos eram passíveis de comparação e realizou-se a análise de tradução recíproca, proposta por Noblit e Hare (1988), e os conceitos encontrados formaram um grande mapa. Não foram considerados os conceitos de segunda ordem que diziam respeito exclusivamente às particularidades de cada estudo e que não contribuíam para com o processo de compreensão sintética das experiências vividas de pessoas que sofrem com o TB como, por exemplo, a experiência de variação hormonal durante o período de gravidez. Durante o processo de categorização dos conceitos de segunda ordem que revelavam experiências do sofrimento bipolar, refletiu-se sobre quais eram os sentidos que emergiam dessas categorizações, suas dimensões de semelhança/contraste e suas relações com o propósito da revisão, considerando-se o conteúdo como um todo. Uma criteriosa análise temática, somada a uma leitura interpretativa dos significados dos conceitos de forma sintética, permitiu o desenvolvimento de novos significados gerais dos elementos presentes nos estudos, isto é, os conceitos de terceira ordem. Desta maneira, chegou-se a uma metáfora abrangente.

Resultados

Saga Hercúlea

A metáfora abrangente, ‘Saga Hercúlea’, surgiu a partir do processo da análise das vivências dos 289 participantes como forma criativa de expressar a necessidade constante de empreenderem batalhas pessoais, atravessadas por muito sofrimento, para conseguirem reequilibrar-se e seguir adiante em suas vidas. A metáfora foi inspirada no mito de Hércules, filho bastardo de Zeus com uma mortal, Alcmena (Brandão, 2009). Desde seu nascimento, Hércules sofreu perseguição por parte de Hera (esposa legítima de Zeus) que, enciumada, prejudicava-o. Ela acaba por enlouquecê-lo a ponto de o fazer matar sua própria esposa e filhos num ataque de fúria. Sob o peso de uma culpa terrível, Hércules, sem saber da influência de Hera e temendo enlouquecer de vez, busca ajuda no Oráculo de Delfos para que intermediasse o apoio de seu meio-irmão, o deus Apolo. Uma pitonisa do Oráculo transmitiu-lhe metafóricos desígnios futuros que o aconselhavam, para redimir-se de seu terrível crime, a tornar-se um servo, abandonando sua condição de nobre e buscando orientação de seu primo invejoso, Euristeu. Esse primo lhe propõe uma série de desafios impossíveis e mortais, imaginando que Hércules morreria na luta (Brandão, 2009). No entanto, por mais que fossem extremamente difíceis os 12 trabalhos imputados a Hércules, ele os venceu um a um; este percurso de enfrentamento por meio de batalhas é considerado mitologicamente ‘a jornada do herói’ (Campbell, 1995). Os feitos de Hércules tornaram-se simbolicamente representativos da vitória por meio da força física, mas também da inteligência, das habilidades e, sobretudo, da perseverança para superar as tragédias impostas pela vida.

Como no mito de Hércules, encontramos artigos que versam sobre as experiências de pessoas com TB as derrotas representadas por episódios de perda de controle sobre si e a luta constante pelo resgate da autonomia pessoal e da reintegração psicológica ao longo da vida. Ao redor dessa vivência fundamental, foram encontrados outros cinco temas que apontam aspectos importantes vividos por essas pessoas na jornada de resgate de si mesmas, representada por um constante processo de serem desafiadas, lutarem e vencerem cada batalha numa ‘jornada de herói’.

1. Os primeiros golpes: a perda de controle sobre si e a condenação

Assim como Hércules, os participantes vivenciam uma perda de controle em relação a si mesmos e a culpa decorrente. Alguns participantes referiram-se a uma perda de controle sobre suas ações, aumento de irritabilidade, agressividade, compulsões, apatia, perda de respeito pelos outros, perturbação do sono, delírios e alucinações, perda de autonomia e dificuldade para reconhecerem a si mesmos (terem senso de si) como agentes, nas suas ações, na identidade e nos relacionamentos, como consequência de seus sintomas bipolares (Demissie, Hanlon, Ng, Fekadu, & Mayston, 2021; Durgu & Dulgerler, 2021; Perich, Fraser, & Ussher, 2021). “Esta doença é um pesadelo para mim. Não é uma doença normal, é um pesadelo” (Durgu & Dulgerler, 2021, p. 3).

A dimensão de perda de controle sobre si é vivenciada sob a forma de flutuações extremas e assustadoras no humor, dificuldades para ter um senso de si, somados à sensação de baixa autoestima, desvalia, apatia, irritabilidade, agressividade, perturbações do sono, delírios, alucinações, dentre outros (Demissie et al., 2021; Durgu & Dulgerler, 2021; Perich et al., 2021).

Episódios de humor ‘fora de controle’ são vivenciados como ‘assustadores’ e geradores de um impacto significativo tanto em suas atividades laborais quanto nos

relacionamentos (Perich et al., 2021): “Eu estava completamente fora de controle [...] não conseguia regular meu sono, não conseguia manter um emprego, não conseguia estabelecer um relacionamento com outro cara e estava com vergonha de sair de casa [...] e fiquei realmente apavorada” Olivia (Perich et al., 2021, p. 6).

Muitos participantes descreveram a sensação de estarem ‘presos’ ou ‘paralisados’ por não se sentirem capazes de pensar como habitualmente, de organizar ou associar os pensamentos, observando uma lentificação. “Parece que meu cérebro entra em pânico e é como se eu quase congelasse e [...] [quando vou] às compras não consigo pensar no que quero, não consigo pensar no que preciso pegar” (Mulher 33) (Crowe et al., 2020, p. 324)

Isto leva à perda de confiança em si mesmo, em suas capacidades, menos segurança para tomar decisões, uma experiência de autoestigma, vergonha, desprezo por si e isolamento (Maassen, Regeer, Regeer, Bunders, & Kupka, 2018; Perich et al., 2021); eles têm experiências de perda de memória, concentração, organização, muitas vezes levando à falta de confiança cognitiva, procrastinação e dificuldades de sustentar uma vida disciplinada (Crowe et al., 2020; Morton, Michalak, Hole, Buzwell, & Murray, 2018). “Quando eu era estudante, não conseguia assistir às aulas direito nem escrever usando caneta e livro, como meus amigos” (Demissie et al., 2021, p. 6). “Foi um branco completo porque meu cérebro simplesmente partiu para outro lugar [...] e você começa a não ter apenas problemas para tomar decisões sobre o futuro, você começa a questionar o passado também, como ‘o que é que aconteceu?’” (Crowe, 2020, p. 325, grifo do autor, tradução nossa)⁶.

Sentem-se diferentes dos outros, inferiorizados, envergonhados (Demissie et al., 2021; Durgu & Dulgerler, 2021; Maassen et al., 2018; Tyler, Lobban, Long, & Jones, 2021; Warwick, Tai, & Mansell, 2019); sentem como se sua identidade estivesse esmagada ou fragmentada (Maassen et al., 2018; Richard-Lepouriel, Favre, Jermann, & Aubry, 2020).

2. As primeiras batalhas: o processo de aceitação do diagnóstico e das vicissitudes decorrentes

Para que a batalha possa ter início, é necessário que o guerreiro enfrente seu inimigo principal, a realidade da bipolaridade. Para as pessoas que sofrem a bipolaridade, essa é uma etapa muito difícil e a presença dos cuidadores, familiares e amigos pode ser de grande valia nesse momento (Crowe & Inder, 2018; Demissie et al., 2021). O processo de aceitar a experiência de adoecimento é permeado por altos e baixos. Os participantes relataram que, para conseguirem compreender o que significa o TB, precisam aprender a contar sobre o que vivem, falar sobre como estão se sentindo e aprender a controlar o humor (Crowe & Inder, 2018; Demissie et al., 2021). “Compartilho meus sentimentos com minhas irmãs, irmãos e amigos e isso me ajuda muito. Eles me disseram que não sou a única pessoa com problemas; pode acontecer com qualquer um [...] às vezes até passam por um problema semelhante” (Demissie et al., 2021, p. 4).

A aceitação da experiência do transtorno do humor ajuda a manter um senso de controle de si mesmo, um senso de empoderamento (Durgu & Dulgerler, 2021; Hormazábal-Salgado & Poblete-Troncoso, 2020; Perich et al., 2021; Warwick et al., 2019), como uma forma de aceitação da realidade, principalmente quando essa se ajustava às experiências subjetivas. A aceitação do diagnóstico também é experienciada como um dos primeiros passos, acontecendo de forma gradativa e com duas facetas: pode tanto

⁶ “It was just a complete blank because my brain has just gone off somewhere else [...] and you start not just having trouble making decisions about the future, you start questioning the past as well, like ‘what happened there?’”.

apresentar-se como algo legitimador ou estigmatizante (Pallesen, Brown, Rose, & Lawrence, 2020). Legitimador quando corresponde às experiências vividas subjetivamente favorecendo uma compreensão acerca das dificuldades, auxiliando no encontro de soluções concretas como acesso a tratamentos eficazes (Warwick et al., 2019). “[...] sem esse diagnóstico, você não está em lugar nenhum, porque você está travado [...] sem um diagnóstico, você não está recebendo nenhuma ajuda, nenhum suporte e pode durar anos e anos” (Pallesen et al., 2020, p. 361).

É sentido como estigmatizante quando reforça a experiência de se sentir diminuído, subjugado a uma doença, ou favorece práticas de exclusão, subjugação, ou outros tipos de violência, principalmente advindas do contato com terceiros (Hormazábal-Salgado & Poblete-Troncoso, 2020; Pallesen et al. 2020; Richard-Lepouriel, Favre, Jermann, & Aubry, 2020; Smyth, Salloum, & Herring, 2021; Warwick et al., 2019). Participantes optaram por manter o diagnóstico em sigilo (Smyth et al., 2021), com medo de serem julgados ou discriminados no trabalho, podendo optar por descrever como ‘depressão’ ou ‘esgotamento’ para evitarem o termo TB (Pallesen et al., 2020; Richard-Lepouriel et al., 2020).

Mesmo fornecendo uma explicação, o diagnóstico pode confundir o senso de identidade (Warwick et al., 2019). Sentem-se incompreendidos, sozinhos, como ‘extraterrestres’ em comparação com pessoas não doentes (‘sou bipolar’) (Hormazábal-Salgado & Poblete-Troncoso, 2020), ao ponto de se sentirem excluídos da raça humana: “Não somos humanos ao extremo, realmente nos sentimos como animais perigosos” (Richard-Lepouriel et al., 2020, p. 1162).

3. A vitória sobre o poço da desvalia: a jornada de recuperação

Sair desse poço de desvalia não é um processo simples e rápido. Apesar de ser considerado um diagnóstico de saúde mental grave e vitalício, há evidências crescentes desafiando as probabilidades de um prognóstico ruim, à medida que pessoas com TB estão se recuperando. No entanto, alguns participantes entendem que esse conceito equivocado – que se trata apenas de uma estabilização, e ‘recuperação’ seria uma remissão completa sintomatológica. “Recuperação significa que você está recuperado [...] Você está curado e bipolar não pode ser curado [...]” (Tyler et al., 2021, p. 6)

Participantes com um senso mais pessoal de recuperação descreveram a importância de estabelecer metas, engajar-se em uma atividade significativa associada ao uso de medicamentos, ter estratégias de autocuidado e consolidar um senso de esperança (Tyler et al., 2021), amparada, se possível, pelo suporte de pares (Tse et al., 2019). A recuperação é significada como uma vida repleta de habilidades, capacidades e interesses bons para a pessoa; as atividades mais eficazes para a recuperação são aquelas que são experimentadas e realizadas na vida cotidiana (Durgu & Dulgerler, 2021). Dessa forma, os participantes entendem como gestos de seus verdadeiros eus as escolhas que fazem ao assumirem riscos durante a fase eutímica. Num momento de maior autonomia, quando são capazes de pensar de maneira mais clara, avaliam de maneira mais objetiva os riscos envolvidos nas decisões que tomaram. Equilibrar medo e esquiva é um desafio, mesmo durante a eutimia, pois, às vezes, esse medo impede de tomar uma decisão (Demissie et al., 2021; Wah, Hodge, Jones, & Algorta, 2021).

Ao perceber que sua condição é dolorosa e difícil, mas não se reduz inteiramente à doença, surge a aceitação desta, de uma nova identidade, até o ponto em que a doença não prejudica mais a identidade pessoal e a pessoa sente-se livre para conduzir sua vida sem se sentir doente (Maassen et al., 2018; Richard-Lepouriel et al., 2020).

4. O encontro com inimigos e amigos: o suporte paradoxal

Hércules encontra pelo caminho aqueles que o apoiam e os que obstruem seu caminho. O apoio dos familiares e dos profissionais é vivido como paradoxal (Durgu & Dulgerler, 2021; Hormazábal-Salgado & Poblete-Troncoso, 2020; Maassen et al., 2018; Smyth et al., 2021); encontram naqueles que lhes oferecem suporte, algo potencialmente saudável e/ou potencialmente adoecedor. Isto fica evidente no mito de Hércules que, ao receber orientações e tarefas difíceis, quase impossíveis, indicadas por aqueles que ofereciam ajuda, as tarefas lhe possibilitaram resgatar a si mesmo.

Por mais que familiares e profissionais da saúde desejem ajudar a pessoa com TB, seus gestos e atitudes nem sempre transmitem suporte; pelo contrário, alguns participantes relataram uma relação direta entre intensidade da doença e fatores sociais, uma vez que as interações sociais negativas tiveram como efeito o desencadeamento de uma crise que ocasionou o agravamento do conflito social (Demissie et al., 2021; Durgu & Dulgerler, 2021; Tyler et al., 2021). “Eu tive a oportunidade de fazer um curso de três dias e [meus amigos] disseram ‘você consegue!’, aumentando muito minha confiança. Mas, na verdade, eu sei que três dias é demais para mim, pois o cansaço tende a desencadear crises” (Wah et al., 2021, p. 322, grifo do autor, tradução nossa)⁷.

Para os participantes, fazer e manter amizades é difícil, um estressor significativo. Associam sua experiência com a doença a um maior isolamento e distanciamento de situações sociais; tendem a afastar os outros e escolhem ambientes menos estressantes e mais seguros, como seus próprios quartos (Smyth et al., 2021, p. 125): “[...] muitos amigos desistiram de mim ou as pessoas simplesmente iam embora subitamente. Eles simplesmente não querem lidar com isso, ou não gostam”.

É importante para eles saber que há pessoas que os aceitam como são e que se importam. Poder contar com alguém, mesmo que essa pessoa esteja num ‘segundo plano’, ajuda a não se sentirem desamparados ou solitários. (Warwick et al., 2019). Significam esse suporte da família ou de pessoas da comunidade como uma motivação para se envolverem mais e comprometerem com o tratamento, participando e se interessando em conhecer mais sobre o TB. As pessoas que os apoiam, por sua vez, entram em contato com outros profissionais, ajudam na administração de medicamentos e isto inspira esperança de que momentos melhores virão, de que sua vida tem valor (Hormazábal-Salgado & Poblete-Troncoso, 2020; Smyth et al., 2021). Nas situações de recaídas, sentem que o apoio da família é fundamental, pois esta ajuda a relativizar o trauma da recaída e também fornece oportunidades de fazer tarefas domésticas (Hormazábal-Salgado & Poblete-Troncoso, 2020).

A experiência de aceitação, de validação social percebida concretamente, a falta de julgamento e apreciação, afirmando que são pessoas, independentemente de seus diagnósticos, surgiram como algo profundamente importante, ajudando no processo de constituição da autoaceitação (Maassen et al., 2018; Warwick et al., 2019).

Participantes enfatizaram a importância do apoio de ordem prática, principalmente nos estágios iniciais da recuperação, como, por exemplo, a proximidade dos serviços de saúde mental, o apoio financeiro e apoio de empregadores acomodando licenças e retornos ao trabalho em fases. “Eu contei à [minha mãe] sobre todos os meus pensamentos suicidas, os problemas que estava tendo. Eu me abri muito. E ela me ajudou a conseguir um terapeuta e outras coisas” (Smyth et al., 2021, p. 125). O apoio de grupos da comunidade,

⁷ “I had an opportunity to do a three-day course and they said ‘you know you can’ and massively boosting my confidence. But in fact, I know three days would be too much for me as tiredness tends to set me off”.

de familiares e amigos, online ou presencial, mesmo não entendendo seus sintomas ou o curso da doença, é vivido como essencial (Smyth et al., 2021; Warwick et al., 2019).

Participantes apontaram para a importância de uma comunicação aberta, honesta e facilitadora com os profissionais de saúde (Maassen et al., 2018; Wah et al., 2021), pois querem ser tratados como pessoas e não como pacientes subjugados a um saber do profissional que sustenta uma abordagem baseada na força (Maassen et al., 2018). Um relacionamento positivo com o profissional de saúde facilita um entendimento mútuo, cooperação e uma sensação de ser ouvido – pré-condições para uma experiência positiva, favorecedora do processo de aceitação do TB (Pallesen et al. 2020). O contato negativo pode funcionar como gatilho, desencadeante de episódios. Uma participante relatou que suas crises eram desencadeadas pelo comportamento de seu marido e, com a saída dele de casa, seu humor estabilizou e ela se viu mais forte para lidar com seus episódios de TB: “Não tenho mais esse gatilho, então estou estável” (Tyler et al., 2021, p. 6).

A experiência com os profissionais de saúde mental no processo terapêutico (psicoterapia e medicalização) é vivida como crucial para lidar com o sofrimento, mas pode ser ambígua (Durgu & Dulgerler, 2021; Maassen et al., 2018). “Ter um profissional realmente bom, que me deu responsabilidades e acredita em mim, realmente ajudou” (Tyler et al., 2021, p. 6). Há também vivências de decepção e frustração, e o estigma relacionado a viver uma vida com TB pode ficar evidente em alguns serviços de saúde mental (Durgu & Dulgerler, 2021; Maassen et al., 2018; Tyler et al., 2021; Warwick et al., 2019). “Ainda estamos lutando contra profissionais que não acreditam que somos capazes do que realmente somos” (Tyler et al., 2021, p. 6).

Ao refletirem sobre suas próprias experiências, participantes idosos perceberam que a procura por psicoterapia decorreu de vivências de crises, influenciadas por experiências negativas do passado; e que seu progresso estava vinculado à sua disposição para explorar tópicos difíceis e encontrar a abordagem e o terapeuta corretos (Crowe & Inder, 2018; Maassen et al., 2018; Warwick et al., 2019). Tinham ideias muito claras sobre o tipo de ajuda que gostariam de receber: o terapeuta deveria dedicar um tempo construindo um relacionamento. “Eles precisam ter habilidades de escuta [...] adaptando a linguagem corporal, o tom de voz e a altura da voz [...] cientes dos tipos de problemas que enfrentamos ... ser capazes de obter nossa confiança” (Tyler et al., 2021, p. 7).

Apesar da dificuldade em colocar em palavras como a terapia auxiliou, participantes apontaram para a terapia como um ambiente em que podem se expressar sem serem julgados, auxiliando no processo de dar sentido ao que foi vivido, inclusive ressignificando experiências difíceis do passado, bem como auxiliando na compreensão de gatilhos, controle do humor, como lidar com experiências internas difíceis e favorecer a estar no presente (Crowe & Inder, 2018; Warwick et al., 2019). “Acho que o que aprendi com a terapia foi uma compreensão de como as coisas realmente me afetam – a doença é tão individual quanto a pessoa. E o estudo me alertou sobre os pontos fracos e como contorná-los” (Crowe & Inder, 2018, p. 4).

O processo de suporte de pares também se mostrou muito importante como oportunidade de partilha de experiência e de conhecimento sobre o TB. “Os trabalhadores de suporte de pares sabiam como eu me sentia; eles ressoavam com o que estava passando, e empatizavam [...] sabiam exatamente do que eu estava falando, então eu não precisava repetir minha história dos últimos 30 anos” (Tse et al., 2019, p. 6). “Eles (trabalhadores de suporte de pares) vivenciaram isso pessoalmente e conheciam toda a situação [...] não havia hierarquia e eu consegui falar o que penso livremente” (Tse et al., 2019, p. 6).

Nem todos veem valor no suporte de pares, mas muitos viram um efeito que ultrapassou em muito a adesão à medicação, favorecendo a construção de metas de recuperação. “Os trabalhadores de suporte de pares foram mais capazes de se colocar no nosso lugar [do que outros profissionais de saúde mental]. Eles entenderam a situação e como era ter a doença” (Tse et al., 2019, p. 7).

5. Os equipamentos de guerra: armas para enfrentar as batalhas

Para completar várias das tarefas, Hércules usou sua força bruta, criatividade, paciência, inteligência e autocontrole. Para matar as aves carnívoras, usou castanholas de bronze que ganhou de Atenas e Hefesto (para chamá-las) e as flechas embebidas com o sangue venenoso do monstro Hidra para destruí-las. Os participantes também encontraram armamento para suas batalhas: possibilidade do uso de medicação, estratégias de autocuidado e o tempo.

As experiências com a medicação eram ambíguas (Maassen et al., 2018; Warwick et al., 2019). Para muitos era considerada fundamental; outros, buscavam suprimi-la com suplemento de micronutrientes (Warwick et al., 2019). A jornada até chegar na dose e medicação corretas é vivida como muito sofrida e, em alguns momentos, incapacitante. Buscam um tratamento medicamentoso adequado e satisfatório e a dosagem correta, que sejam eficazes com efeitos colaterais aceitáveis (Durgu & Dulgerler, 2021; Maassen et al., 2018). Havia preocupação com os efeitos da medicação, e.g. aumento de peso, sensação de sonolência, efeitos na memória e na concentração, pois se intensificavam à medida que as pessoas tomavam a medicação por períodos cada vez mais longos (Demissie et al., 2021; Maassen et al., 2018; Warwick et al., 2019). Participantes que veem a aceitação da medicação como uma etapa necessária, percebem-na como uma decisão sobre o não controle de seu próprio corpo, sem seu uso. Eles aprenderam com o tempo que existia uma relação de causa e efeito entre a diminuição da dose ou retirada da medicação e a recaída. Com isso, percebiam o impacto positivo da medicação no controle dos sintomas e que recaídas poderiam gerar consequências prejudiciais (Hormazábal-Salgado & Poblete-Troncoso, 2020).

Além da medicação, o grupo usou de outras estratégias ao longo dos anos para gerenciar o TB como terapias psicológicas e estratégias de autocuidado. O envelhecimento auxiliou nesse processo de forma que, com o passar dos anos, através de suas próprias experiências de convivência com TB e da leitura das informações disponíveis, a administração do transtorno bipolar passou a se tornar mais eficaz. Com o passar do tempo, sentiram-se mais capazes de estabilizar de forma mais eficaz a doença em respostas às flutuações de humor através da identificação de gatilhos desencadeadores e de mudanças conscientes no estilo de vida para maior autonomia (Crowe & Inder, 2018; Tyler et al., 2021). “Eu li sobre isso e aprendi todos os meus gatilhos. Agora eu identifico a doença, enquanto antes eu apenas pensava que era assim que minha vida estava indo” (Tyler et al., 2021, p. 6).

6. Os tesouros encontrados: habilidades e forças adquiridas no processo de amadurecimento

Em cada um dos desafios, Hércules encontrou algo que o ajudou a realizar com sucesso e superar aquele trabalho. Para isso, usou as habilidades que lhe foram dadas, descobriu suas próprias forças e desenvolveu-as. Os participantes apontaram para diversos ‘tesouros’ que os auxiliavam no processo de amadurecimento em relação ao sofrimento vivido: a) o desenvolvimento da esperança e a convicção da possibilidade de mudança,

decorrentes do contato com pessoas ‘normais’ ou de experiências de fé religiosa; b) o esforço substancial e uma persistência em experimentar várias possibilidades até que algo realmente funcionasse (Warwick et al., 2019); c) a atenção a pequenas mudanças, uma vez que elas contribuem para ‘viver a vida que desejam’; d) o desenvolvimento de uma perspectiva de otimismo ao lidar com a própria vida e o que conseguiram construir desde seu diagnóstico; e) o aprendizado da autorreflexão e do relacionamento com o próprio mundo interior; f) o desenvolvimento de uma consciência sobre a dinâmica interior da bipolaridade permitindo a identificação de gatilhos, dos primeiros sinais de alertas de que algo não vai bem e fatores que contribuem para a estabilização (Crowe & Inder, 2018; Demissie et al., 2021; Warwick et al., 2019); g) percepção do que influencia o humor identificando fatores estressantes da vida; h) aprendizagem de certos padrões de pensamentos; i) percepção de seus próprios valores e do que queriam da vida; j) desenvolvimento da capacidade de tolerar e experimentar sentimentos diferentes sem tanto medo dos altos e baixos do humor (Crowe & Inder, 2018; Warwick et al., 2019); k) desenvolvimento de um autocuidado através de mudanças fundamentais no estilo de vida no sentido de priorizar o próprio bem-estar encontrando elementos na vida que a pessoa gostasse de fazer (Crowe & Inder, 2018; Morton et al., 2018; Warwick et al., 2019); l) busca por trabalho ou realização de algo motivador, promovendo um senso de merecimento para receber algo bom e auxiliando processos de redução da autoculpabilização (Crowe & Inder, 2018; Warwick et al., 2019); m) desenvolvimento da capacidade de atenção plena focada no aqui-e-agora (Morton et al., 2018; Warwick et al., 2019); n) busca por vivências espirituais ou religiosas como orar, vivenciar ritos de purificação e ouvir canções religiosas, as quais tiveram influência muito positiva sobre o equilíbrio emocional, ajudando-os a sentir calma e coragem quando experimentassem problemas pessoais ou interpessoais (Demissie et al., 2021).

Outro aspecto importante no processo de recuperação foi os participantes terem conseguido aceitar as partes significativas deles mesmos, inclusive a aceitação de se verem, não como um rótulo, mas como uma pessoa, superando o autoestigma (Warwick et al., 2019). O processo de autodesestigmatização demonstrou contribuir para que os participantes desenvolvessem seus próprios recursos pessoais, propósitos, autogestões e de integração na comunidade (Richard-Lepouriel et al., 2020). Alguns participantes perceberam que o ato de comparar as próprias circunstâncias com outras pessoas com TB que enfrentaram ou enfrentam dificuldades semelhantes favoreceu a redução da autocrítica e a atitude mais compassiva, levando à melhor qualidade de vida: “Ok, isso é meio normal, acontece com outras pessoas, então está tudo bem, apenas tente conviver com isso um pouco mais” (Morton et al., 2018, p. 1497).

O desenvolvimento de um respeito pela importância do outro na própria vida permitia que os participantes tivessem maior cuidado com suas relações e mantivessem suas redes de apoio. Por mais que fosse difícil e que demandasse a criação de técnicas próprias para sua manutenção, a criação disciplinada de uma rotina teve importância significativa na motivação inicial e no controle das coisas, assim como colocar metas mais realistas para alcançar (Warwick et al., 2019). “É bom conhecer meus limites [...] de certa forma, foi uma dádiva de Deus ter TB ... Tive de aprender sobre mim mesmo, o que é realmente bom” (Crowe & Inder, 2018, p. 239).

Considerações finais

Uma ‘Saga Hercúlea’ como metáfora abrangente expressa a tragédia das pessoas que sofrem de TB, ao se reconhecerem condenadas a uma constante experiência de perda

de controle sobre si que acarreta diversos tipos de consequências negativas; ao mesmo tempo, também expressa o fato de se sentirem compelidas a lutar persistente e corajosamente pela própria recuperação. Nesse processo, os outros significativos – familiares, amigos, pessoas da comunidade, profissionais de saúde – aparecem como elemento crucial que pode tanto auxiliar como atrapalhar, demonstrando a dimensão ambígua do suporte, porque, ao tentarem ajudar, podem, inadvertidamente, contribuir para agravar o sofrimento e o desencadeamento de novas crises. Assim, o paciente pode sentir-se solitário por não conseguir formar vínculos com aqueles que poderiam constituir uma rede de apoio, evidenciando a importância de que esses desenvolvam atitudes e habilidades para disponibilizar cuidado apropriado.

Uma das principais habilidades está relacionada à capacidade de escutar e compreender o movimento da pessoa em sofrimento diante de suas necessidades singulares. Algumas vezes, a própria pessoa com TB é capaz de solicitar ajuda, em outras as pessoas que oferecem suporte precisarão ajudá-la a reconhecer que precisa de algum tipo de cuidado (Demissie et al., 2021; Durgu & Dulgerler, 2021; Tyler et al., 2021).

As experiências de culpa, medo, tristeza e desvalia, presentes na vivência da pessoa com TB, estão frequentemente associadas a uma baixa autoestima, constituindo uma experiência muito negativa em relação ao senso de si. Nesse sentido, a partir da análise do material, foi possível constatar que um dos elementos mais importantes é a existência de relações que contribuam para o desenvolvimento da dignidade própria, do senso de automercimento e consideração.

O estigma social, inclusive por parte de pessoas próximas, dos profissionais de saúde e da comunidade mais ampla, gera dificuldades ao desempenho de diversas atividades e papéis. A incompreensão em relação às pessoas com TB foi mencionada pelos participantes das pesquisas como barreiras que as impedem de expressar seus sentimentos e buscar ajuda, levando-as a se sentir sozinhas diante de uma experiência de exclusão social.

As pessoas que adquiriram experiência ao longo das batalhas buscando melhor qualidade de vida a despeito da bipolaridade revelaram algumas aprendizagens significativas: sobre a necessidade de persistência até encontrar um tratamento satisfatório; a busca pelo otimismo por meio da atenção a pequenos avanços; a autorreflexão e desenvolvimento de relacionamento com o próprio mundo interior, o que favorece a identificação de primeiros sinais de crise e de gatilhos, percebendo o que contribui ou não para a estabilização do humor; aceitação da necessidade de tomar medicação e a auto-observação cautelosa até encontrar o psicofármaco e a dose adequados; busca por relacionamentos que não sejam estigmatizantes, que ajudem no desenvolvimento de um senso de dignidade própria capaz de auxiliar no desenvolvimento de habilidades de autodefesa e autocuidado saudáveis (esse senso de dignidade e autocuidado deve ser o eixo pelo qual a pessoa deve pautar seus relacionamentos, inclusive no relacionamento com profissionais da saúde); desenvolvimento da capacidade de priorizar aquilo que preenche suas vidas e a atividades que lhes proporcionam bem-estar.

De forma geral, é possível compreender a recuperação como um processo psicossocial que se configura na vida cotidiana. A experiência positiva de suporte pode contribuir efetivamente para a redução da taxa de suicídio, uma vez que um dos principais sofrimentos apontados nesse estudo é a solidão, e as relações afetivas podem acender uma chama de esperança, mesmo nos piores momentos.

O processo de metassíntese evidenciou que as pessoas com TB vivenciam experiências radicais de sofrimento que incluem desde a perda da autonomia e de controle

sobre si até o sofrimento decorrente da exclusão social e do estigma. Dois elementos são fundamentais para favorecer a autocompreensão e a consciência acerca dos sintomas da doença que as acomete, possibilitando que evitem maiores danos a si mesmas e a outrem: 1) abertura para aceitar o diagnóstico e a necessidade de buscar e aderir a um tratamento especializado, de forma a poder cuidar de si adequadamente; 2) a existência de uma rede de apoio por parte de amigos, familiares, profissionais e da sociedade/estado para que a pessoa não se sinta solitária e desamparada. Fazem parte desse suporte: a aquisição de conhecimento sobre a enfermidade; o apoio no processo de adesão ao tratamento medicamentoso e psicoterápico recomendado; ser alguém que gere confiança por representar uma presença engajada e empática, capaz de colocar-se no lugar daquele que sofre e conseguir auxiliá-lo na luta pela melhor qualidade de vida. A postura esperada é de compreensão e aceitação em relação às dificuldades da pessoa com TB de forma a preservar sua dignidade e autoestima em meio a fases de oscilação de humor em que ela vivencia apatia, culpa, insegurança, raiva e impulsividade, constituindo com ela um vínculo de confiança que lhe possibilite sentir-se vista e acompanhada, como também impor limites quando se fizerem necessários. A pessoa que enfrenta as vicissitudes deste tipo de sofrimento causado por graves oscilações de humor precisa ter abertura e persistência para lutar pela recuperação de sua autonomia pessoal e encontrar compromisso e apoio naqueles em quem deposita confiança. Ao longo desse processo, poderá aprender muito e será capaz, inclusive, de auxiliar aqueles menos experientes a enfrentar e viver essa saga heroica de uma forma mais leve e com menos sofrimento.

Referências

- Brandão, J. D. S. (2009). *Mitologia grega* (21a ed., Vol. 3). Rio de Janeiro, RJ: Vozes.
- Campbell, J. (1995). *O herói de mil faces* (3a ed.). São Paulo, SP: Cultrix.
- Campbell, R., Pound, P., Morgan, M., Daker-White, G., Britten, N., Pill, R., ... & Donovan, J. (2011). Evaluating meta-ethnography: Systematic analysis and synthesis of qualitative research. *Health Technology Assessment*, 15(43), 1-164. <https://doi.org/10.3310/hta15430>
- Clemente, A. S., Diniz, B. S., Nicolato, R., Kapczinski, F. P., Soares, J. C., Firmo, J. O., & Castro-Costa, É. (2015). Bipolar disorder prevalence: A systematic review and meta-analysis of the literature. *Brazilian Journal of Psychiatry*, 37, 155-161. <https://doi.org/10.1590/1516-4446-2012-169>.
- Crowe, M., & Inder, M. (2018). Staying well with bipolar disorder: A qualitative analysis of five-year follow-up interviews with young people. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 25(4), 236-244. <https://doi.org/10.1111/jpm.12455>.
- Crowe, M., Porter, R., Douglas, K., Inder, M., Lacey, C., Jordan, J., & Wells, H. (2020). Patients' experiences of cognitive functioning in recurrent depression: A qualitative study. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 27(4), 321-329. <https://doi.org/10.1111/jpm.12603>.
- Demissie, M., Hanlon, C., Ng, L., Fekadu, A., & Mayston, R. (2021). Why doesn't God say "enough"? Experiences of living with bipolar disorder in rural Ethiopia. *Social Science & Medicine*, 270(C). <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2020.113625>

- Durgu, N., & Dulgerler, S. (2021). The meaning of recovery: The lived experience of patients with bipolar disorder in Turkey. *Issues in Mental Health Nursing*, 42(6), 573-580. <https://doi.org/10.1080/01612840.2020.1818015>.
- France, E. F., Cunningham, M., Ring, N., Uny, I., Duncan, E. A. S., Jepson, R. G., ... & Noyes, J. (2019). Improving reporting of meta-ethnography: The eMERGe reporting guidance. *Psycho-Oncology*, 28(3), 447-458. <https://doi.org/10.1002/pon.4915>
- Goodwin, F. K., & Jamison, K. R. (2007). *Manic-depressive illness: Bipolar disorders and recurrent depression* (Vol. 2). New York, NY: Oxford University Press.
- Goodwin, G. (2016). Bipolar disorder. *Medicine*, 40(11), 661-663. <https://doi.org/10.1016/j.mpmed.2016.08.007>
- Hormazábal-Salgado, R., & Poblete-Troncoso, M. (2020). Living with bipolar disorder in Chile: A qualitative study. *International Journal of Mental Health Nursing*, 29(3), 488-497. <https://doi.org/10.1111/inm.12686>.
- Kessing, L., Hansen, H., Hvenegaard, A., Christensen, E., Dam, H., Gluud, C., & Wetterslev, J. (2013). Treatment in a specialised out-patient mood disorder clinic v. standard out-patient treatment in the early course of bipolar disorder: Randomised clinical trial. *British Journal of Psychiatry*, 202(3), 212-219. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.112.113548>.
- Kinn, L. G., Holgersen, H., Ekeland, T. J., & Davidson, L. (2013). Metasynthesis and bricolage: An artistic exercise of creating a collage of meaning. *Qualitative Health Research*, 23(9), 1285-1292. <https://doi.org/10.1177/1049732313502127>.
- Kinn, L. G., Tanaka, K., Bellamy, C., & Davidson, L. (2018). "Pushing the boat out": A meta-synthesis of how members, staff and family experience the Clubhouse model. *Community Mental Health Journal*, 54(8), 1199-1211. <https://doi.org/10.1007/s10597-018-0257-5>.
- Laursen, T. M. (2011). Life expectancy among persons with schizophrenia or bipolar affective disorder. *Schizophrenia Research*, 131(1-3), 101-104. <https://doi.org/10.1016/j.schres.2011.06.008>
- Maassen, E. F., Regeer, B. J., Regeer, E. J., Bunders, J. F., & Kupka, R. W. (2018). The challenges of living with bipolar disorder: A qualitative study of the implications for health care and research. *International Journal of Bipolar Disorders*, 6(1), 1-10. <https://doi.org/10.1186/s40345-018-0131-y>.
- Moreno, D. H., & Andrade, L. H. (2005). The lifetime prevalence, health services utilization and risk of suicide of bipolar spectrum subjects, including subthreshold categories in the Sao Paulo ECA study. *Journal of Affective Disorders*, 87(2-3), 231-241. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2005.04.010>.
- Morton, E., Michalak, E., Hole, R., Buzwell, S., & Murray, G. (2018). The 'new normal': Relativity of quality of life judgments in individuals with bipolar disorder — A qualitative study. *Quality of Life Research*, 27(6), 1493-1500. <https://doi.org/10.1007/s11136-018-1811-x>.

- Nery-Fernandes, F., & Miranda-Scippa, Â. (2013). Comportamento suicida no transtorno afetivo bipolar e características sociodemográficas, clínicas e neuroanatômicas associadas. *Archives of Clinical Psychiatry*, 40(6), 220-224. <https://doi.org/10.1590/S0101-60832013000600003>
- Noblit, G. W., & Hare, D. R. (1988). *Meta-ethnography: Synthesizing qualitative studies*. Newbury Park, CA: SAGE Publications.
- Pallesen, K., Brown, J., Rose, D., & Lawrence, V. (2020). An interpretative phenomenological analysis of the experience of receiving a diagnosis of bipolar disorder. *Journal of Mental Health*, 29(3), 358-363. <https://doi.org/10.1080/09638237.2020.1755020>
- Perich, T., Fraser, I., & Ussher, J. (2021). "Extreme emotions"- The impact of reproductive life events for women living with bipolar disorder. *Health Care for Women International*, 1-14. <https://doi.org/10.1080/07399332.2021.1884683>
- Pompili, M., Gonda, X., Serafini, G., Innamorati, M., Sher, L., Amore, M., ... & Girardi, P. (2013). Epidemiology of suicide in bipolar disorders: a systematic review of the literature. *Bipolar Disorders*, 15(5), 457-490. <https://doi.org/10.1111/bdi.12087>.
- Richard-Lepouriel, H., Favre, S., Jermann, F., & Aubry, J. M. (2020). Self-stigmatization process? Experiences of persons living with bipolar disorder: A qualitative study. *Community Mental Health Journal*, 56(6), 1160-1169. <https://doi.org/10.1007/s10597-020-00614-7>
- Smyth, K., Salloum, A., & Herring, J. (2021). Interpersonal functioning, support, and change in early-onset bipolar disorder: A transcendental phenomenological study of emerging adults. *Journal of Mental Health*, 30(1), 121-128. <https://doi.org/10.1080/09638237.2020.1713997>
- Tse, S., Yuen, W. W., Murray, G., Davidson, L., Lai, Q., & Kan, A. (2019). Combining technical and expert-by-experience knowledge in the quest for personal recovery from bipolar disorder: A qualitative study. *BMC Psychiatry*, 19(1), 1-12. <https://doi.org/10.1186/s12888-019-2357-3>.
- Tyler, E., Lobban, F., Long, R., & Jones, S. H. (2021). Developing a recovery-focused therapy for older people with bipolar disorder: A qualitative focus group study. *BMJ Open*, 11(8). <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-049829>.
- Wah, A., Hodge, S., Jones, S. H., & Algorta, G. P. (2021). A qualitative exploration of how people with bipolar disorder consider risk-taking in everyday decisions. *Behavioural and Cognitive Psychotherapy*, 49(3), 314-327. <https://doi.org/10.1017/S1352465820000946>.
- Warwick, H., Tai, S., & Mansell, W. (2019). Living the life you want following a diagnosis of bipolar disorder: A grounded theory approach. *Clinical Psychology & Psychotherapy*, 26(3), 362-377. <https://doi.org/10.1002/cpp.2358>

Recebido em 18/11/2021
Aceito em 06/10/2022