

Pais de pacientes com transtorno bipolar sob seguimento ambulatorial universitário especializado em psiquiatria: Um estudo qualitativo acerca de supostas causas como relatadas sobre o adoecimento de seus filhos.

Palavras-Chave: Transtorno Bipolar, Pais, Psicologia Médica.

Autores:

Armando William Dantas dos Santos, FCM - UNICAMP

Lucas Serra Valladão, FCM - UNICAMP

João Batista Alves dos Santos, FCM - UNICAMP

Prof. Dr. Egberto Ribeiro Turato (orientador), FCM – UNICAMP

INTRODUÇÃO:

O manejo psicológico de pacientes e pais em *settings* da saúde é um permanente desafio aos profissionais clínicos. A compreensão do universo dos significados mentais e culturais das pessoas — neste caso, dos pais de pacientes com transtorno afetivo bipolar (TAB) — permite a aproximação de linguagens e, conseqüentemente, a adesão esclarecida a medidas terapêuticas e preventivas. Informação é necessária, mas insuficiente: ou os clínicos entendem os significados ocultos nas falas dos pacientes e seus pais, ou farão intervenções cientificamente bem fundamentadas, porém frequentemente carentes de consonância e compromisso com os aspectos afetivos inerentes ao adoecimento que dão a tonalidade a relação clínica. É preciso captar o jogo dos simbólicos do adoecer e do cuidar para se ter bom sucesso terapêutico (1).

Investigar a percepção dos pais de pacientes com transtorno afetivo bipolar (TAB) é fundamental para o manejo emocional e clínico, pois esses familiares assumem papel ativo na identificação precoce de recaídas, na adesão aos tratamentos e no suporte durante crises agudas (2). Num contexto em que o TAB impõe elevada carga emocional sobre o núcleo familiar, captar as representações simbólicas e afetivas dos pais oferece um dado clínico rico para individualizar intervenções psicossociais e fortalecer o vínculo terapêutico (3).

Conhecer as representações mentais dos pais sobre o fenômeno de adoecer permite à equipe clínica comunicar-se melhor com eles e com os pacientes, harmonizando a interação e promovendo condutas eficazes. Os ganhos incluem maior adesão a medidas terapêuticas e preventiva, além de possibilitar ao profissional entender com clareza a dinâmica mental das pessoas que atende, potencializando o sucesso do cuidado psicossocial (4).

O transtorno afetivo bipolar (TAB) é uma doença mental caracterizada pela alternância entre períodos de depressão (intensa e persistente tristeza combinada com apatia e outros sintomas) e de euforia (ânimo intenso e prolongado). Essa euforia é denominada “Mania”, durante esse período, a pessoa se comporta de maneira extremamente alegre, impulsiva e irritável, um episódio maníaco é um período distinto de humor anormal e persistentemente elevado, expansivo que dura pelo menos uma semana (5).

Os doentes geralmente tomam decisões irrefletidas e potencialmente prejudiciais a si, além de apresentarem um aparente estado de vigor intenso. Já durante os períodos depressivos, o afetado pelo TAB não demonstra a mesma energia que possuía no estado de euforia maníaca, e o choro pode ser recorrente diante do estado de humor deprimido. Existe duas variações de TAB, o transtorno bipolar I que é definido como tendo um curso clínico de um ou mais episódios maníacos e, às vezes, episódios depressivos maiores, e uma variante de transtorno bipolar que abrange sintomas mais brandos se comparados ao primeiro, como por exemplo, há o período de hipomania, estado eufórico moderado alternado por episódios de depressão, essa variante é

conhecida como transtorno bipolar II (6). A expansão da definição de transtornos bipolares II mostra que metade dos pacientes atualmente diagnosticados com um episódio depressivo poderiam sofrer de transtorno bipolar II não reconhecido, e cerca do mesmo número de pacientes depressivos leves poderiam ser bipolares menores (7).

Transtornos bipolares são geralmente difíceis de reconhecer porque vários sintomas sobrepõem a outros transtornos psiquiátricos, a comorbidade é comum, e pacientes muitas vezes não têm discernimento sobre sua doença (especialmente para estados hipomaniacos). Os transtornos bipolares reduzem substancialmente o funcionamento psicossocial e estão associados a uma perda de aproximadamente 10 a 20 anos potenciais de vida (8).

A diferença de mortalidade entre populações com transtornos bipolares e a população em geral é principalmente resultado do excesso de mortes por doenças cardiovasculares e suicídio. O transtorno bipolar tem altíssima herdabilidade, (aproximadamente 70%). Embora a patogênese dos transtornos bipolares seja desconhecida, os processos implicados incluem distúrbios na plasticidade neuronal, nas vias metabólicas celulares e nas funções mitocondriais. Os genes possuem um papel fundamental na constituição de um ser, desde sua altura, peso, e comportamento, até a hereditariedade de patologias (9).

A observação de que alguns distúrbios se repetem dentro das mesmas famílias por gerações remonta aos tempos antigos, a partir das passagens do Antigo Testamento que dizem que Deus "pune as crianças e seus filhos pelos pecados dos pais à terceira e quarta geração" (Êxodo 34:7).

A bipolaridade é uma dessas doenças que se repete entre gerações da mesma família, pois mostra uma alta herdabilidade, como demonstrado por uma série de estudos publicados. Além dos fatores de risco genéticos, uma série de exposições ambientais como, urbanidade, eventos de vida estressante, traumas na vida precoce e abuso de substâncias pode estar por trás do desenvolvimento da TAB. Fatores de risco socioculturais são hipóteses para interagir com a predisposição genética do indivíduo à bipolaridade (9)(10).

O diagnóstico do transtorno bipolar é feito por uma avaliação clínica abrangente, quando possível, com informações de terceiros (por exemplo, de familiares). Infelizmente, não há biomarcadores (por exemplo, teste genético) que informem o diagnóstico, prognóstico ou resultado do tratamento de transtornos bipolares. Muitas vezes, chegar a um provável diagnóstico de transtorno bipolar durante uma consulta inicial é extremamente difícil, convidando a necessidade de avaliação longitudinal complementada com diários de humor e informações corroborativas (6).

Embora os antipsicóticos sejam eficazes no tratamento da mania, poucos antipsicóticos provaram ser eficazes no quadro depressivo-bipolar. O lítio é o agente padrão para o tratamento de pessoas com TAB, e tem efeitos antimaniacos e antidepressivos. Os antidepressivos são amplamente prescritos para transtornos bipolares, apesar da escassez de evidências convincentes para sua eficácia a curto ou longo prazo. Além disso, a prescrição de antidepressivos no transtorno bipolar está associada, em muitos casos, à desestabilização do humor, especialmente durante o tratamento de manutenção (10).

Diante do escasso material presente na literatura sobre as elaborações simbólicas associadas as relações familiares dos bipolares, este presente estudo propõe investigar o sofrimento gerado pelo TAB não nos pacientes, mas em

seus pais, com enfoque nas suposições acerca do adoecimento mental de seu filho. O Método utilizado foi o Clínico-Qualitativo (MCQ), que é definido como: uma particularização e um refinamento dos métodos qualitativos genéricos das Ciências Humanas, porém voltado especificamente para os *settings* das vivências em saúde (11).

PRESSUPOSTO DA PESQUISA: Pais de filhos com transtorno bipolar apresentam fantasias de culpabilização que visam explicar o desenvolvimento do quadro psiquiátrico de seus filhos.

OBJETIVOS:

- Interpretar significados emocionais/psicológicos dados/atribuídos em entrevistas por pais de pacientes com transtorno afetivo bipolar no ambulatório de Psiquiatria do Hospital das Clínicas da UNICAMP.
- Investigar e analisar suposições destes pais acerca do adoecimento mental de seus filhos.

PARTICIPANTES, MÉTODO E CUIDADOS ÉTICOS:

a) Definição da Pesquisa Clínico-Qualitativa (PCQ) e do Método Clínico-Qualitativo (MCQ)

Para manejar adequadamente esses pais, é fundamental conhecer as fantasias e representações que eles atribuem ao diagnóstico de TAB, às terapias e aos cuidados dispensados. Assim, questiona-se: quais significados esses pais conferem ao adoecimento de seus filhos e à própria experiência de cuidado?

A resposta a essa pergunta se dá pela aplicação de conceitos e pressupostos das Ciências Humanas e Sociais, por meio de entrevistas semidirigidas e da Análise de Conteúdo Clínico-Qualitativa. (1)

A Pesquisa Clínico-Qualitativa (PCQ), desenvolvida no paradigma científico das Ciências Humanas e aplicada à área médica, é um método robusto para investigar e manejar as tonalidades afetivas emergentes no setting clínico. A partir de sua particularização e refinamento — o Método Clínico-Qualitativo (MCQ) — busca investigar e interpretar as experiências psicológicas, fantasias e simbolismos emergentes dos relatos desses pais. Diferentemente dos métodos das Ciências da Saúde que almejam relações causais ou generalizações estatísticas, o MCQ foca no microcosmo simbólico e afetivo do indivíduo — seja paciente, familiar ou profissional clínico — desencadeado pela vivência do binômio saúde-doença (1).

A PCQ constitui-se em *recorte conceitual* de pesquisas genéricas advindas das Ciências Humanas, empregado em *settings* onde se diagnostica (nosologicamente) e se cuida (prescritivamente). Almeja interpretar significados emocionais/psicológicos os quais indivíduos (pacientes, familiares, equipe) atribuem a fenômenos vivenciados/observados no processo do adoecimento e dos cuidados terapêuticos e preventivos.

A MCQ vêm sendo utilizada crescentemente nas duas últimas décadas nas pesquisas universitárias brasileiras, com importante papel nas investigações humanísticas no campo assistencial da Saúde, dentro da área/disciplina da Psicologia Médica e da Saúde. Fortalece-se assim como metodologia autônoma, sem ser confundida, a outros campos metodológicos qualitativos (12).

O debate Clínico-Qualitativo consiste em tenso e produtivo confronto *disease* versus *illness*. Este é o cerne do debate de Balint e da escola britânica da Psicologia Médica (13). O médico, o enfermeiro, o dentista e toda a equipe clínica ‘enxergam’ a doença cientificamente (a *disease*), porque esses praticantes foram introduzidos no discurso escolar, acadêmico. Por outro lado, pacientes e familiares - aqueles que chamamos de ‘leigos’ - descrevem e ‘teorizam’ a doença subjetivamente (a *illness*). Comunicam-na na linguagem vernacular, a partir de sintomas percebidos em si ou no outro, sobre observações em sua relação empírica com fenômenos da não-saúde e de fantasias ‘soltas’, associadas a essas experiências. Configura-se, desta forma, uma relação aparentemente desorganizada, mas interessante, diante da doença ‘cientificizada’. O MCQ cuida então de ouvir e interpretar o discurso sobre a *illness* do paciente. De posse intelectual de como ele organiza sua consciência em torno de sua *illness*, o profissional de saúde usará esses estudos e, assim, deterá conhecimentos para aproximar linguagens. Tenderá ainda a obter interação pessoal mais harmônica e obterá ganhos quanto à aderência a tratamentos e a prevenções por parte do doente e de seus familiares.

O método trabalha sob o *paradigma fenomenológico*, apenas entendido como não-positivista, entendido enquanto base filosófica. Valoriza três elementos: a escuta e observação clínicas; as emoções/ sentimentos conscientes/ não-conscientes na interrelação humana; e a acolhida das angústias existenciais. Assim, os três pilares do MCQ constituem em atitudes, (entendendo aqui *atitude* como a disposição natural em direção a atividades particulares).

São bases históricas consolidadas, enfatizando, no entanto, que a PCQ não deva ser confundida respectivamente com: pesquisas/ensaios clínicos e/ou terapêuticos; pesquisas psicanalíticas propriamente ditas; e pesquisas fenomenológicas em si (12).

b) Modo de construção da amostra

O grupo amostral foi construído de modo *intencional e sequencial*, por encaminhamento dos médicos do ambulatório mencionado. A estratégia intencional quer dizer que buscamos históricos pessoais específicos (obviamente sem possibilidades de organizar respostas para generalização matematizada para certo universo populacional).

À pergunta ‘*quem selecionar?*’, uma vez preenchidos os critérios estabelecidos de inclusão à amostra, foram chamados propositalmente/deliberadamente aqueles que se dispuseram a relatar suas experiências sobre o tema. Obviamente quem não experienciou, de fato, as manifestações de ser pai ou mãe de filho com TAB, não terá o que relatar de si no recorte do objeto deste plano (13)

c) Critérios de inclusão dos sujeitos:

- Ser pai ou mãe de um paciente sob seguimento do Ambulatório de Psiquiatria do HC da Unicamp com diagnóstico de Transtorno Afetivo Bipolar confirmado em prontuário, independente de caracterização biodemográficas do convidado, considerando as preocupações ressaltadas na seção abaixo;
 - Ter sido indicado para a entrevista deste estudo por membro da equipe clínica, a qual está informada sobre a pesquisa e seus objetivos, por ele ter vivência do fenômeno considerado neste estudo para então relatar significados atribuídos;
 - Ser maior de 18 anos, e estar naturalmente de acordo com procedimentos e balizas éticas da entrevista, corroborado após leitura do TCLE a ser participante da pesquisa;
 - Apresentar condições físicas, emocionais e intelectuais adequadas, verificadas pela coerência durante a coleta de dados, de modo a não haver prejuízo do atributo da validade metodológica, como é esperado na obtenção de informações verbalizadas em entrevista aberta clínico-psicológica de pesquisa.
-

d) Critério de fechamento da amostra qualitativa em setting clínico-assistencial

Para a delimitação do grupo de sujeitos para estudo foi utilizada a *amostragem por saturação teórica das informações*, ou seja, um critério bastante usual na literatura para fechamento de amostras qualitativas, descrito por sociólogos norte-americanos há mais de quatro décadas, que consiste na percepção, por parte do pesquisador, e validado por pares do grupo de pesquisa, de que novas entrevistas se tornam repetitivas nas informações. Historicamente, o termo ‘saturação’ em pesquisa qualitativa tem significado que nenhum dado adicional significativo sobre o objetivo de pesquisa vem sendo encontrado nas entrevistas, para que o pesquisador possa desenvolver as propriedades de cada categoria. Como este, passa a ouvir relatos semelhantes, torna-se confiante, empiricamente, de que certa categoria está saturada. Chega-se à saturação teórica com a coleta e análise de dados conjuntamente.

e) Conceitos do referencial teórico de suporte: O *theoretical framework* escolhido contém conceitos trazidos do corpo de conhecimentos de áreas das Ciências Humanas, para uso na Pesquisa Clínico-Qualitativa (14). Naturalmente há adaptações desses conceitos – considerando os originais nas respectivas áreas humanistas - para uma necessária funcionalidade na abordagem compreensiva do jogo de relações interpessoais próprias do *paradigma da clínica da saúde assistencial*, onde reside o objeto da Pesquisa Clínico-Qualitativa.

Como exemplo do *theoretical framework* utilizado na PCQ, citamos concepções psicodinâmicas, tais como: *os mecanismos de defesa do ego*, considerando indivíduo com uso não voluntário de diversas estratégias para evitar perigos ao psiquismo e ansiedades desprazerosas; *o ganho secundário*, como necessidade de autopreservação aproveitando de situações diversas, incluindo a experiência do adoecimento, para obter vantagens a si; *perdas e micro-perdas com seus os lutos e micro-lutos*, num jogo de reações considerando algo emocionalmente investido, a ser reorganizado em suas vidas; *os atos falhos ou lapsos*, enquanto expressões não almejadas explicitamente, porém manifestadas e carregadas de significados passíveis de serem conhecidos e reveladores de verdades interiores; *o ideal de ego* frequentemente em contraposição a um *ego ideal* - a distinção entre a idealização construída e a realidade pessoal com o que seu mundo interno (psíquico) pode oferecer: no ideal do ego há uma noção psicodinâmica em que a pessoa busca sua perfeição narcísica, enquanto há falhas para um ego ideal. (15) (16)

f) Cuidados éticos com a participação na pesquisa e instrumentos de coletas de dados

Este trabalho encontra-se aprovado pelo CEP/ Unicamp, em Campinas SP, 23 de outubro de 2023, parecer sob número Aspectos Éticos e Legais: nº 6.444.081., CAAE: 71030723.1.0000.5404. Cópia do TCLE foi apresentada e lida a cada participante convidado à pesquisa, inclusive aos participantes das entrevistas de aculturação, em sala com privacidade. Foi dado tempo necessário para se ter completado entendimento do que foi proposto. Mantém-se o direito de participarem ou não da investigação. Destaca-se, ainda, que há sigilo das informações coletadas, garantido pelo armazenamento das gravações em espaço digital de acesso restrito e uso exclusivo para esta pesquisa. A preservação da identidade dos sujeitos, que foram registrados apenas sob números sucessivos para menção apresentações em congressos e em relatórios científicos, acompanhou todo o processo de investigação e divulgação, bem como o suporte aos entrevistados diante dos riscos potenciais na pesquisa, tendo em vista que já se encontram em centro completo de atendimento em saúde.

RESULTADOS E DISCUSSÃO: Emergiram três categorias temáticas principais: 1. *A observação do adoecimento mental: A angústia pelo dilema entre os entendimentos simultâneos de uma illness e uma disease.* Os pais oscilam entre rótulos biomédicos e experiências vividas, amplificando a ansiedade. • Citação: “Em Valinhos... ouvi esquizofrenia. Aqui na Unicamp... transtorno bipolar.” 2. *Quando a convivência com um filho com severo adoecimento mental não cabe nas concepções de uma disease ou de uma illness.* O custo emocional do cuidado transcende tanto as classificações médicas quanto as narrativas leigas. • Citação: “O que passar em casa... preciso fazer terapia.” 3. *Quando o transtorno mental é grave e crônico: as metáforas dão conta de construir conceitualmente uma sickness?* • Os pais usam metáforas para moldar o sofrimento crônico e sinalizar um profundo estranhamento. • Citação: “Ele dizia: Você não é a minha mãe.”

CONCLUSÕES: As metáforas e narrativas que os pais utilizam refletem a fusão entre o saber técnico e as experiências pessoais com a doença. Ao reconhecer e valorizar esses significados, os profissionais de saúde podem estabelecer um diálogo mais empático, aproximando as perspectivas biomédica e emocional. Incorporar ativamente as imagens simbólicas dos familiares na prática clínica tende a aliviar o sofrimento dos cuidadores, consolidar a parceria terapêutica e favorecer a adesão ao plano de tratamento. Futuras intervenções devem contemplar programas de psicoeducação centrados em histórias de vida e oferecer módulos de suporte familiar que explorem explicitamente essas construções simbólicas.

BIBLIOGRAFIA:

1. Turato ER. *Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas.* 6ª ed. Petrópolis: Ed Vozes; 2013.
2. Miklowitz DJ, Simoneau TL. Family-focused treatment of bipolar disorder: what works and why. *Curr Psychiatry Rep.* 2004;6(6):427–35.
3. Reinares M, Colom F, Vieta E. Psychosocial interventions in bipolar disorder: what, for whom, and when. *Acta Psychiatr Scand.* 2008;118(5):352–62.
4. Campos LK, Seidinger-Leibovitz FM, Santos Júnior A, Turato ER. O transtorno bipolar como experiência: a perspectiva dos filhos. *J Bras Psiquiatr.* 2018;67(1):39–44. doi:10.1590/0047-208500000182
5. KAPLAN, HI. & SADOCK, B. *Compêndio de Psiquiatria: Ciência do Comportamento e Psiquiatria Clínica* 11ª edição. Surrey: ARTMED EDITORA LTDA, GRUPO A EDUCAÇÃO S.A.; 2017. 347-380.
6. DALGALARRONDO, Paulo. *Psicopatologia e semiologia dos transtornos mentais.* 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2019.
7. Roger S McIntyre, Michael Berk, Elisa Brietzke, Benjamin I Goldstein, Carlos López-Jaramillo et al., Bipolar disorders, *The Lancet*, Volume 396, Issue 10265, 2020, Pages 1841-1856, ISSN 0140-6736.
8. Bauer, M. and Pfennig, A. (2005), Epidemiology of Bipolar Disorders. *Epilepsia*, 46: 8-13. <https://doi.org/10.1111/j.1528-1167.2005.463003.x>
9. Brandão ML, Graeff FG. *Neurobiologia dos transtornos mentais.* 1ª ed. São Paulo: Atheneu; 2014
10. Fagiolini, A., Coluccia, A., Maina, G. et al. Diagnosis, Epidemiology and Management of Mixed States in Bipolar Disorder. *CNS Drugs* 29, 725–740
11. Turato, Egberto Ribeiro Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. *Revista de Saúde Pública* [online]. 2005, v. 39, n. 3 [Acessado 31 maio 2022], pp. 507-514. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S0034-89102005000300025>>. Epub 30 Jun 2005. ISSN 1518-8787. <https://doi.org/10.1590/S0034-89102005000300025>.
12. Turato, Egberto Ribeiro Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. *Revista de Saúde Pública* [online]. 2005, v. 39, n. 3 [Acessado 31 maio 2022], pp. 507-514. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S0034-89102005000300025>>.
13. BALINT, Michael. *O médico, seu paciente e a doença.* Tradução de Roberto de Oliveira Musachio. 2. ed. São Paulo: Atheneu, 2006.
14. Fontanella BJB, Ricas J, Turato ER. Amostragem em pesquisas qualitativas: proposta de procedimentos para constatar saturação teórica. *Cad Saúde Pública.* 27(2): 389-394. 2011.
15. FREUD, Sigmund. *Compêndio da psicanálise.* Porto Alegre: L&PM, 2017.
16. LAPLANCHE, Jean; PONTALIS, Jean-Bertrand. *Vocabulário da psicanálise.* 5. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2022.