

ANA CAROLINA FLORENCE DE BARROS

**Reflexões sobre a abordagem Open Dialogue e um estudo em Nova
Iorque e Vermont**

ASSIS

2019

ANA CAROLINA FLORENCE DE BARROS

**Reflexões sobre a abordagem Open Dialogue e um estudo em Nova
Iorque e Vermont**

Tese apresentada à Universidade Estadual Paulista (UNESP), Faculdade de Ciências e Letras, Assis, como requisito para a obtenção do título de Doutora em Psicologia (Área de Conhecimento: Psicologia e Sociedade). Bolsista Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil – CAPES Código de Financiamento 001.

Orientador(a): Prof. Dr. Silvio Yasui

Co-orientador: Prof. Dr. Larry Davidson

ASSIS

2019

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
Vânia Aparecida Marques Favato - CRB 8/3301

F632r Florence, Ana Carolina
Reflexões sobre a abordagem Open Dialogue e um estudo
em Nova Iorque e Vermont / Ana Carolina Florence. Assis,
2019.
242 p.

Tese de Doutorado - Universidade Estadual Paulista
(UNESP), Faculdade de Ciências e Letras, Assis
Orientador: Prof. Dr. Silvio Yasui
Coorientador: Prof. Dr. Larry Davidson

1. Psicoterapia. 2. Saúde mental. 3. Psicoses. I. Título.

CDD 616.8914



CERTIFICADO DE APROVAÇÃO

TÍTULO DA TESE: Reflexões sobre a abordagem Open Dialogue e um estudo em Nova Iorque e Vermont

AUTORA: ANA CAROLINA FLORENCE DE BARROS

ORIENTADOR: SILVIO YASUI



Aprovada como parte das exigências para obtenção do Título de Doutora em PSICOLOGIA, área: Psicologia e Sociedade pela Comissão Examinadora:

Prof. Dr. SILVIO YASUI
Departamento de Psicologia Social e Educacional / UNESP/Assis

Prof. Dr. LUIS FERNANDO FARAH DE TÓFOLI
UNICAMP / Campinas

Profa. Dra. ELIZABETH MARIA FREIRE DE ARAÚJO LIMA
PPG/Psicologia / UNESP/Assis

Prof. Dr. CLAUDINEI EDUARDO BIAZOLI JUNIOR
UFABC / São Bernardo do Campo

Profa. Dra. CRISTINA AMELIA LUZIO
Departamento de Psicologia Social e Educacional / UNESP/Assis

Assis, 08 de agosto de 2019

AGRADECIMENTOS

Muitas pessoas participaram deste trabalho, espero ser justa com estes agradecimentos. Sem a minha família este doutorado jamais teria se concretizado. Agradeço à Maria Eliza, ao Mauricio, ao Fabio e à Julia pelo apoio incondicional aos meus planos sempre mutantes, por suportar meu mau humor e por me acompanharem em minhas aventuras. Ao meu orientador Silvio Yasui, que eu escolhi e também me escolheu. Que com calma e parcimônia caminhou comigo e viabilizou todas as minhas ideias. Que leu com cuidado e carinho meus textos. Que junto à Helô me recebeu em sua casa.

Às minhas companheiras de estrada Juliana Aleixo, Disete Devera, Ariana Campana e Betina. Sem elas este doutorado não teria graça.

À minha amiga querida Celina Audi, que ouviu todos os meus anseios, minhas dúvidas, minhas alegrias e esteve sempre ao meu lado.

Ao Ricardo Oliveira Lima, ele sabe o porquê.

Ao Larry Davidson, da Universidade de Yale, que acolheu esta pesquisa e com quem continuarei trabalhando no Pós-Doutorado.

A todo o Program for Recovery and Community Health, especialmente a Kim Antunes, Chyrell Belamy, Anthony Pavlo e Claire Bien.

Ao Robert Whitaker pela generosidade.

A Kirsten McLean, Gerald Jordan, Megan Pope, Milena Stanojlovic, Djordje e Dusan, pela parceria intelectual e afetiva, e pelas risadas.

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

FLORENCE, Ana Carolina. **Reflexões sobre a abordagem Open Dialogue e um estudo em Nova Iorque e Vermont.** 2019. 242 f. Tese de Doutorado em Psicologia. Universidade Estadual Paulista (UNESP), Faculdade de Ciências e Letras, Assis, 2019.

RESUMO

Esta pesquisa de Doutorado apresenta a história, as evidências e os princípios da abordagem Open Dialogue (OD) e investiga a recepção norte-americana desta abordagem em dois estados: Nova Iorque e Vermont. Originalmente desenvolvida na Finlândia, a abordagem OD é uma forma de psicoterapia e um modo de organizar sistemas de saúde mental. Nos últimos anos, o interesse nesta abordagem tem crescido em função de seus resultados positivos, especialmente no tratamento do primeiro episódio psicótico, e tem sido adaptada em diversos lugares do mundo. A maneira como esta abordagem foi recebida e adaptada nos Estados Unidos foi por nós estudada em Vermont e Nova Iorque. Para tanto, empregou-se a metodologia qualitativa. Foram conduzidas 6 visitas a campo, 16 entrevistas qualitativas e 2 grupos focais. A população selecionada para este estudo incluiu pacientes, familiares, membros das equipes e membros da comunidade. A análise dos dados empregou a descrição qualitativa informada pela fenomenologia. Os dados mostraram que, em Vermont, uma estratégia de implementação gradual com treinamentos pequenos ao longo de anos tem expandido a oferta de serviços na perspectiva OD. Trabalhadores receberam positivamente a abordagem e pacientes e familiares tiveram experiências positivas de tratamento, sentindo-se mais escutados e menos estigmatizados. Em Nova Iorque, o programa Parachute foi financiado pelo governo federal dos Estados Unidos para a implementação de 4 Centros de Crise e 4 Equipes Móveis trabalhando na perspectiva OD. O Programa foi interrompido depois de 3 anos. Os desafios e o contexto da implementação do Parachute NYC foram discutidos neste trabalho.

Palavras Chave: Psicoterapia. Saúde Mental. Psicoses.

FLORENCE, Ana Carolina. **Reflections about the Open Dialogue approach and a study in New York and Vermont.** 2019. 242 p. Thesis (Doctorate in Psychology). São Paulo State University (UNESP), School of Sciences, Humanities and Languages, Assis, 2019.

ABSTRACT

This doctoral research presented the history, evidence and principles of the Open Dialogue (OD) approach and investigated the north american reception of this approach in two states: New York and Vermont. Originally developed in Finland, the OD approach is a form of psychotherapy and a way to organize mental health systems. In the past years there has been a growing interest in the approach due to reported positive outcomes, especially in first episode psychosis. It has been adapted in different places around the world. The way this approach was received and adapted in the United States was studied in New York and Vermont. This study employed qualitative methodology to do so. It comprised 6 field visits, 16 qualitative interviews and 2 focus groups. The study sample included patients, family members, members of the community and staff in two research sites. Data analysis was conducted through qualitative description informed by phenomenology. Data showed that, in Vermont, a bottom-up implementation strategy with small trainings over the years has been expanding services informed by OD. Staff had a positive experience with the approach and patients and family members as well, feeling listened to and less stigmatized. In New York, the Parachute Program was funded by the US Federal Government to implement 4 Respite Center and 4 Mobile Crisis Teams to work with the OD approach. The program was discontinued after 3 years. The challenges and the context of Parachute NYC's implementation were discussed in this thesis.

KEYWORDS: Psychotherapy. Mental Health. Psychosis.

Lista de Siglas

ACT – Assertive Community Treatment

AP – Atenção Psicossocial

CAPS – Centro de Atenção Psicossocial

CNA – Collaborative Network Approach

CSAC – Counseling Service of Addison County

DMHAS – Department of Mental Health and Addiction Services

DUP – Duration of Untreated Psychosis

DSM-III-R - Diagnostic and Statistical Manual III-Revised

ECA – Ensaio Clínico Aleatorizado

EUA – Estados Unidos da América

NHS – National Health System

OD – Open Dialogue

ODDESSI - Open Dialogue: development and evaluation of a social network
intervention for severe mental illness

PIB – Produto Interno Bruto

PRCH – Program for Recovery and Community Health

SUS – Sistema Único de Saúde

UNICAMP – Universidade Estadual de Campinas

UBS – Unidade Básica de Saúde

Índice

1. Apresentação	11
2. Introdução e Justificativa.....	16
3. Entrevista com Jaakko Seikkula	27
4. Sistematização da literatura sobre a abordagem Open Dialogue: história, princípios e evidências	45
4.1 Os sete Princípios da Abordagem Open Dialogue	49
4.2 Evidências de Efetividade.....	61
5. Neurolépticos: o que sabemos?.....	67
5.1 Neurolépticos e o modelo centrado na doença	69
5.2 Atual evidência da efetividade de neurolépticos.....	75
6. Método	100
6.1 Reflexividade	100
6.2 Descrição do método.....	103
6.3 Procedimentos	111
7. Breve descrição do sistema de saúde nos EUA	124
8. Resultados: encontro com os campos - NYC e Burligton	128
8.1 Parachute NYC	128
8.2 - Howard Center – Burlington/VT	156
9. Discussão.....	183
10. Conclusão.....	197
11. Referências bibliográficas	204
12. ANEXOS.....	214

1. Apresentação

Esta pesquisa de Doutorado investigou aspectos da abordagem Open Dialogue (OD) e sua recepção em dois locais nos EUA. Originalmente desenvolvida na Finlândia, a abordagem OD é uma forma de psicoterapia e um modo de organizar sistemas de saúde mental. Na última década, esta abordagem ganhou notoriedade internacional e atenção da comunidade científica através do influente livro do jornalista Robert Whitaker *Anatomia de uma epidemia: pílulas mágicas, drogas psiquiátricas e o aumento assombroso da doença mental*. Nele, Whitaker descreve a experiência finlandesa - corroborada por evidências científicas - como uma das mais bem sucedidas estratégias de cuidado em saúde mental no mundo, ressaltando o uso seletivo de neurolépticos e a recuperação de aproximadamente 80% das pessoas atendidas nos últimos 20 anos. Desde então, vários países no mundo vêm tentando adaptar e implementar – com maior ou menor fidelidade ao modelo original – a abordagem OD.

Nos Estados Unidos (EUA) diversas agências de saúde adaptaram os princípios do OD. São elas: Advocates em Framingham/MA; Howard Center em Burlington/VT; Counseling Service of Addison County (CSAC) em Middlebury/VT; Grady Memorial Hospital em Atlanta/GA; Departamento de Higiene Mental da cidade de Nova Iorque em Nova Iorque/NY. Há também outras experiências menores que não são mencionadas nesta pesquisa, pois são muito recentes ou incorporam poucos elementos da abordagem original. Esta pesquisa de doutorado investigou características da abordagem OD e o modo como foi adaptada e implementada nos EUA. Para tanto, realizaram-se visitas de

campo e entrevistas qualitativas com profissionais, pacientes, familiares e membros da comunidade em Burlington/VT, Middlebury/VT, Framingham/MA, e Nova Iorque/NY. As entrevistas foram transcritas na íntegra e analisadas na perspectiva da descrição qualitativa com inspirações fenomenológicas. O trabalho de campo nos EUA foi financiado através do Programa de Doutorado Sanduíche da Fundação CAPES (Processo n. 002569/18) pelo período de 12 meses e realizado com a supervisão do Prof. Dr. Larry Davidson, no Program for Recovery and Community Health (PRCH) da Escola de Medicina, Departamento de Psiquiatria da Universidade de Yale.

A decisão de realizar a pesquisa de campo nos EUA foi tomada por duas razões: 1) a experiência finlandesa é extremamente bem estudada e o leitor pode encontrar vasta literatura sobre o tema na língua inglesa e, cada vez mais, em português; e 2) a descrição de uma experiência de adaptação da abordagem OD oferece detalhes sobre as dificuldades e os possíveis caminhos que podem advertir, inspirar e nortear o uso da abordagem OD, ou de seus elementos, como uma prática nos serviços de saúde mental do Brasil.

Antes de começar, façamos uma pequena consideração sobre a linguagem empregada ao longo deste trabalho. O termo “problemas de saúde mental” será utilizado sempre que possível, uma vez que é menos estigmatizante do que o corrente “transtornos mentais”. O termo “esquizofrênico”, comum na literatura psiquiátrica, foi evitado. Ao nos referirmos a estudos que utilizaram este termo, substituímo-lo por “pessoas diagnosticadas com esquizofrenia ou psicose”. Termos como “doença mental”, “transtorno mental” e afins foram decididamente evitados. Por fim, o termo “antipsicótico”

não foi empregado neste estudo, visto que esta terminologia implica afirmar que drogas neurolépticas tratam doenças específicas, além de ser um termo que não segue definições farmacológicas aplicadas a drogas em outros campos. Esforcei-me por evitar o uso de palavras em inglês, traduzindo-os sempre que possível e mantendo os originais em inglês nas notas de rodapé. Quando não foi possível, conservei o original em itálico. Na apresentação dos resultados traduzi os trechos das entrevistas priorizando o sentido e não a literalidade; as citações estão sempre acompanhadas pelo original em nota de rodapé, caso o leitor queira consultá-lo. A terminologia empregada no campo da saúde nos EUA é muito diferente da que empregamos no Brasil. Assim, por exemplo, ao referir-me ao contexto norte-americano, o leitor encontrará o termo *cliente* com frequência. Mantive o termo *paciente* em outros pontos do trabalho, na falta de um termo melhor. Tentei ao máximo esclarecer ao leitor o que são as agências: instituições privadas com financiamento público e que administram os serviços de saúde financiados pelo Estado; apresentei também um breve resumo do que são o Medicare e Medicaid. Morando há um ano nos EUA e dedicando-me a estudar a saúde pública deste país, ainda tenho dificuldades em entender como este confuso e intrincado sistema funciona. Esta confusão é confirmada pelos colegas pesquisadores nativos dos EUA, os quais, estudando o tema há 20 anos, ainda encontram dificuldades em entender como o sistema de saúde funciona. Procurei comentar em notas de rodapé o emprego de palavras que não seguiram as regras que acabo de mencionar.

Por fim, optei por não traduzir o termo *Open Dialogue*, ainda que Freitas e Amarante (2015) o tenham traduzido como *Diálogo Aberto*. O motivo pelo qual mantive o termo em inglês é que ele se refere à experiência original finlandesa no hospital

Keropoudas, em Tornio, único local em que, até o momento, é praticada integralmente. Mesmo nos países escandinavos há diferenças no modo como os princípios e elementos desta abordagem são incorporados. Este trabalho mostrará que as iniciativas mais bem sucedidas de adaptação da abordagem Open Dialogue reformularam muitos de seus aspectos originais, inclusive seu nome. A possível adaptação do OD para o contexto brasileiro deve vir acompanhada de um processo de reformulação e invenção, que não é o objetivo deste estudo. Assim, pensamos que, na nossa tradição antropofágica, o mais correto seria dizer *Oupein Dáialogui*. Para os propósitos desta tese, mantenho o estrangeirismo como lembrança de que esta não é uma solução a ser aplicada aos nossos problemas, mas uma experiência interessante que pode compor nosso campo clínico e político, pois tem afinidades éticas e epistemológicas com a Atenção Psicossocial brasileira.

O projeto deste doutorado contemplava 4 anos; porém, várias circunstâncias impactaram o cronograma original e a tese aqui apresentada foi realizada em 2 anos e meio. Um grande obstáculo que enfrentei foi não ter obtido financiamento no Brasil para este projeto, apesar das inúmeras tentativas com diferentes órgãos de fomento. Prestes a desistir do doutorado, fui contemplada com uma bolsa sanduíche pela CAPES para realizar o trabalho de campo nos EUA. Depois de 10 meses na Universidade de Yale, soube da abertura de uma vaga de pós-doutorado no Program for Recovery and Community Health da Universidade de Yale, em parceria com o Departamento de Saúde Mental (DMHAS) do estado de Connecticut e, após uma entrevista com a Diretora do DMHAS, obtive a vaga. Deste modo, por imperativos da vida, antecipo a defesa e

apresento a presente tese, que é a realização daquilo que foi possível finalizar do projeto original na metade do tempo inicialmente previsto.

2. Introdução e Justificativa

Meu percurso no campo da Saúde Mental começou durante os últimos anos de graduação. Ao longo do curso de psicologia, meu interesse pela Saúde Coletiva e pela Saúde Mental se consolidou e todos os nossos estágios aconteceram no Serviço de Saúde Dr. Cândido Ferreira. Neste período pude compreender como a Rede de Atenção Psicossocial está organizada no município de Campinas/SP e aprender de que modo os dispositivos e arranjos de trabalho propostos no campo da Saúde Coletiva operam na organização de serviços no Sistema Único de Saúde (SUS) brasileiro. Logo ao concluir a graduação, ingressei no programa de Aprimoramento em Saúde Mental e Saúde Coletiva da Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP).

Durante o Aprimoramento tive a oportunidade de passar um ano em um Centro de Atenção Psicossocial (CAPS) e acompanhar uma mini-equipe responsável por uma região do município, além de aprofundar meus conhecimentos e competências clínicas através de disciplinas teóricas e supervisões. Foi também neste período que participei do Censo de Moradores do Hospital Psiquiátrico Vera Cruz no município de Sorocaba/SP, ação promovida pelo Conselho Nacional de Justiça em conjunto com o Ministério da Saúde e a Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República. Após denúncias de maus tratos e violações de direitos humanos tornadas públicas por um programa de televisão, o hospital foi submetido a uma grande intervenção, que envolveu o resgate de cidadania de seus 405 moradores, a implantação de uma rede de serviços substitutivos ao hospital psiquiátrico e um projeto de fechamento deste hospital. O impacto de fazer parte da equipe que conduziu este Censo marcou meu compromisso

com a Atenção Psicossocial (AP) e evidenciou que a luta por serviços de saúde mental que atendam às necessidades das pessoas tem raízes profundamente políticas, para além das concepções clínicas que informam o trabalho em saúde mental.

A maneira como se articulam a clínica, a política e a gestão do trabalho foi objeto de interesse em meu mestrado. Particularmente, o modo como os trabalhadores de serviços substitutivos entendem a relação entre a oferta de tratamento nos CAPS, as implicações políticas em termos de cidadania e projeto de sociedade, e como os serviços são organizados dentro do Sistema Único de Saúde foram temas explorados por meio de entrevistas qualitativas. Os resultados desta investigação podem ser resumidos em três tópicos: a importância de concepções clínicas que tenham a escuta do sujeito como princípio inegociável; as dificuldades de se trabalhar nesta perspectiva em função do sub-financiamento dos CAPS e do número insuficiente de serviços e profissionais; e, por fim, o lugar ocupado pela psiquiatria nestes serviços.

Neste período, na condição de trabalhadora de um CAPS, eu de certo modo investigava nossa própria prática e interrogava nosso trabalho. Gradualmente, entre o mundo acadêmico e o trabalho cotidiano, algumas questões se tornaram centrais. A primeira diz respeito ao fato de que muitas pessoas não melhoram nos CAPS e encontram o mesmo destino crônico que tentávamos combater no hospital psiquiátrico. A segunda interrogava o emprego universal de psicotrópicos nos tratamentos propostos. E, por fim, intrigava-me o fato de haver um desacordo entre profissionais e pacientes sobre o benefício que estas drogas efetivamente traziam para a vida das pessoas. Estes

pontos, tratados em minha pesquisa de mestrado, continuaram impactando nossa prática quando me tornei gestora de um CAPS no município de Curitiba/PR.

Enquanto gestora deste serviço fui responsável pela contratação de uma equipe para o trabalho nos moldes da AP, pela construção de uma rede de serviços em que todos os níveis de cuidado estivessem articulados, e por uma residência terapêutica que recebeu os últimos nove moradores de um hospital psiquiátrico da cidade. A oportunidade de treinar uma equipe para o atendimento de problemas graves de saúde mental foi uma valiosa experiência principalmente porque pude desenvolver um estilo de trabalho cujos princípios fundamentais eram o respeito e a dignidade de cada pessoa atendida, o entendimento de que existe vida fora dos serviços de saúde e de que as escolhas de cada um devem ser respeitadas. As discussões clínicas e institucionais estiveram sempre marcadas por uma crítica ao modelo biomédico reducionista, em grande medida por influência minha, e, nesse contexto, a medicação foi encarada como uma das ofertas terapêuticas possíveis e não como um fim em si mesmo. A troca da gestão municipal, com a promessa do retorno das comunidades terapêuticas, do aumento da oferta de consultas e internações psiquiátricas resultou em minha saída da coordenação do CAPS por uma óbvia incompatibilidade na concepção do trabalho em saúde mental.

Foi então que ingressei no programa de doutorado, convencida de que o tratamento de problemas graves de saúde mental é possível e que a recuperação deve ser um horizonte a nunca se perder de vista. Durante minha trajetória até este momento tive contato com uma série de leituras que articulavam com clareza os impasses dos

quais me vinha ocupando até então. O livro *Anatomia de uma epidemia*, de Robert Whitaker, foi fundamental na construção de uma perspectiva crítica acerca do uso amplamente difundido de psicotrópicos como estratégia terapêutica. Neste mesmo livro tive contato com a abordagem OD. Dois elementos fundamentais da abordagem Open Dialogue despertaram meu interesse: o uso seletivo de neurolépticos no tratamento dos primeiros episódios psicóticos e as taxas de recuperação muito superiores às encontradas nos tratamentos convencionais. Minha experiência como trabalhadora e gestora de CAPS, combinada com estas leituras, conduziram-me à investigação das possibilidades de adaptação da abordagem OD fora de seu contexto original.

O OD foi desenvolvido na década de 1980, na região da Lapônia Ocidental, na Finlândia. Influenciada pela terapia familiar sistêmica e pela obra de Bakhtin, o OD propõe que o tratamento de problemas de saúde mental se dê através de reuniões familiares em uma perspectiva dialógica, com o objetivo de 1) reunir informações sobre o problema; 2) construir conjuntamente um plano terapêutico e, assim, tomar decisões; 3) gerar um diálogo terapêutico. Sete princípios orientam o OD: responder imediatamente; tolerar incertezas; incluir a rede social; adaptar-se com flexibilidade às necessidades; assumir responsabilidades; continuidade do tratamento e, por fim, dialogicidade. Logo após o treinamento das equipes de saúde mental nesta perspectiva, a região da Lapônia Ocidental teve uma redução de 33% dos custos de serviços e, em 10 anos, o número de leitos psiquiátricos foi reduzido de 299 para 55. Houve, portanto, um grande impacto no número de hospitalizações na região, nos custos do sistema de saúde mental e, surpreendentemente, no período de 1985 a 1994 - após a implantação

do OD - observou-se uma redução na incidência anual média de esquizofrenia, conforme os critérios do DSM-III, de 30.3 para 17.1 (AALTONEN et al., 2011).

O modo como as equipes finlandesas empregam medicamentos neurolépticos, uma classe de substâncias mais conhecida como antipsicóticos, também despertou meu interesse. Entendendo que experiências psicóticas são experiências para as quais falta uma linguagem própria, a perspectiva dialógica conta com os recursos subjetivos da pessoa em crise, bem como sua rede social, para produzir uma linguagem comum que possa nomear e narrar o problema. Deste modo, o atendimento imediato das crises não se ampara no efeito acentuadamente sedativo destas substâncias, que podem inclusive atrapalhar o processo de recuperação. Quando ofertados, os neurolépticos são usados pelo menor período de tempo possível, evitando-se ao máximo empregá-los no longo prazo.

A formulação de meu projeto de doutorado combinou minha experiência no campo da Atenção Psicossocial com esta perspectiva inovadora de cuidado desenvolvida na Finlândia por meio de dois pontos: 1) a despeito do consenso na literatura internacional de que intervenções precoces são indicadas no tratamento de problemas graves de saúde mental, a Atenção Psicossocial brasileira não propõe uma política específica para o atendimento do primeiro episódio psicótico; 2) a cronicidade continua sendo um problema nos serviços substitutivos do hospital psiquiátrico.

Ambos os pontos estão ligados. Há relativo consenso na comunidade científica indicando que intervenções precoces melhoram significativamente os desfechos para pessoas que sofrem um primeiro episódio psicótico (MCGORRY et al., 2008). A duração

da psicose não tratada (DUP¹) representa tanto um marcador como um fator de risco independente para desfechos negativos (MARSHALL et al., 2005; PERKINS et al., 2005). Estudos que buscaram avaliar o impacto da redução da DUP nos desfechos clínicos e funcionais encontraram redução no risco de suicídio (MELLE, et al., 2006), e melhores prognósticos (HENRY et al., 2010) no médio e no longo prazo (HARRIS et al., 2005).

A literatura sobre intervenção precoce no manejo das psicoses sugere um afrouxamento das categorias diagnósticas, enfatizando a presença de sintomas positivos como o elemento mais importante na fase de detecção do problema e indica tratamento psicossocial em todos os estágios críticos de intervenção precoce: risco ultra-elevado, primeiro episódio e primeiros cinco anos após o diagnóstico (MCGORRY, et al., 2008). Os autores sugerem que o uso de medicamentos neurolépticos seja minimizado no primeiro estágio em favor de estratégias psicossociais. Uma vez desencadeado o primeiro episódio psicótico, parece haver alguma evidência sugerindo o emprego de neurolépticos em dose baixa e, preferencialmente, os de segunda geração – ainda que não haja consenso de que os neurolépticos atípicos sejam superiores aos de primeira geração (LIEBERMAN et al., 2005; KAHN et al., 2008). No terceiro estágio, que compreende os cinco anos que sucedem o diagnóstico de um episódio psicótico, há consenso de que tratamentos psicossociais são superiores ao medicamentoso nos domínios funcional, social, educacional e vocacional (MCGORRY et al., 2008).

O desfecho crônico e negativo depois de um primeiro episódio psicótico não está associado, portanto, apenas à institucionalização e seus efeitos iatrogênicos. A Reforma

¹ Duration of Untreated Psychosis

Psiquiátrica Brasileira visou parte do problema ao propor a criação de serviços substitutivos ao hospital psiquiátrico; todavia, não incorporou ao seu conjunto de práticas novas descobertas que emergiram de grandes centros de pesquisa internacionais e de experiências exitosas no atendimento das pessoas neste momento crítico inicial.

Aqui chamo atenção ainda para uma lacuna na literatura científica no Brasil que produza dados sobre indicadores comparáveis e estáveis ao longo do tempo com foco na recuperação das pessoas, quais sejam: número de internações, presença/ausência de sintomas, vida laboral, indicadores de qualidade de vida, indicadores de morbidade e mortalidade, tempo de tratamento e etc. Esta lacuna produz dois efeitos relevantes: um sobre a prática clínica destes serviços, cuja efetividade não foi sistematizada; outro sobre a continuidade de políticas públicas que não são sistematicamente avaliadas em termos tecnicamente aceitáveis. No que diz respeito às práticas clínicas e institucionais desses serviços, uma heterogeneidade nos modos de cuidado certamente se desenvolverá no vácuo das diretrizes clínicas e das evidências científicas que orientam o trabalho. De outra parte, as políticas públicas se encontram sempre ameaçadas quando sua efetividade não é percebida pela população, pela comunidade científica e pelo campo técnico que lhe diz respeito. Considerando que há uma grande disputa ainda em curso entre o paradigma da Atenção Psicossocial e o modelo biomédico, temos um cenário em que, na ausência de evidências científicas e estudos sistemáticos, o discurso ideológico reina de ambos os lados. Neste contexto, vence quem está no poder.

Deste modo, avançar com a Reforma Psiquiátrica no país significa, além de promover o fechamento dos hospitais e a implantação de serviços substitutivos, pensar

novas estratégias de pesquisa e avaliação de serviços, bem como a produção de conhecimento técnico relevante para o trabalho em saúde mental, com um foco no atendimento da população jovem que deve cada vez mais acessar estes serviços e tem maiores possibilidades de recuperação. Estes elementos podem garantir maior estabilidade nas políticas públicas e, em última instância, serviços melhores para a população.

A abordagem Open Dialogue, enquanto forma de psicoterapia e modo de organizar sistemas de saúde mental, tem a dupla vantagem de oferecer um conjunto de práticas clínicas eficazes no atendimento dos primeiros episódios psicóticos, por meio do emprego de estratégias dialógicas e do uso seletivo de medicação neuroléptica, bem como de uma proposta concreta de organização da rede de saúde mental. A ênfase no atendimento à crise reduziu custos relativos ao pronto socorro, às hospitalizações, aos benefícios sociais relacionados à perda de funcionalidade e ao uso crônico de serviços de saúde mental na região da Lapônia Ocidental na Finlândia (BERGSTRÖM et al., 2017).

Ainda não está claro se os desfechos reportados na Finlândia podem ser atribuídos apenas ao emprego da abordagem OD, ou se há um contexto mais amplo que inclui um robusto estado de bem estar social; um sistema universal de saúde público e gratuito; uma relativa homogeneidade social, étnica e racial; e a ausência de problemas relacionados à pobreza e à desigualdade social.

O crescente interesse na abordagem OD na Europa e nos Estados Unidos tem posto à prova a possibilidade de reprodução deste modelo fora de seu contexto original.

A maior iniciativa internacional que pretende testar a abordagem OD fora de seu contexto original está em andamento no Reino Unido desde 2017². Trata-se de um ensaio clínico randomizado, com duração de 60 meses e orçamento de 2.322.109,00 de libras e que compara a abordagem Open Dialogue, apoiada por pares³, e o tratamento usual no contexto do sistema público de saúde⁴. O estudo ODDESS⁵ tem como objetivo avaliar: 1) se é possível ofertar OD no sistema público de saúde de uma maneira que usuários e equipes considerem aceitável; 2) se o OD resulta em melhores desfechos clínicos e apresenta bom custo benefício; 3) qual é a experiência dos usuários e equipes. Coordenado pelo professor Stephen Pilling da University College London, o estudo contempla 5 etapas: desenvolvimento da intervenção; teste de *feasibility*; avaliação clínica e econômica; implementação e mudança organizacional; experiência dos usuários e familiares.

Espera-se com este estudo extremamente bem desenhado compreender melhor se há possibilidades concretas e eficientes de adaptação em larga escala da abordagem OD fora de seu contexto original. Enquanto aguardamos os resultados desta experiência, faço uma ressalva acerca da aplicabilidade desta abordagem no contexto brasileiro. Ainda que tenhamos pouco em comum com a Finlândia - país escandinavo de 5,5 milhões de habitantes com relativa homogeneidade étnica e religiosa e um robusto estado de bem estar social – temos um sistema universal de saúde consolidado e uma rede de serviços públicos de saúde mental que poderiam com facilidade incorporar

2 A pesquisadora obteve acesso ao protocolo original do estudo e todos os dados citados provêm deste documento

3 Peer Supported Open Dialogue

4 National Health System (NHS)

5 Open Dialogue: development and evaluation of a social network intervention for severe mental illness

princípios de baixa tecnologia como os propostos pela abordagem OD. De fato, incluir no trabalho das Unidades Básicas de Saúde (UBS) ou dos CAPS pequenas equipes para o atendimento ao primeiro episódio psicótico seria factível e implicaria investimentos de baixo custo, visto que as estruturas dos serviços já estão estabelecidas.

O sub-financiamento do SUS e os crescentes retrocessos no campo das políticas públicas de saúde mental que temos visto desde o final do governo Dilma Rousseff certamente trarão dificuldades tanto para a manutenção e ampliação de estratégias consolidadas quanto para a implementação de ideias inovadoras. As características ideológicas do governo Jair Bolsonaro têm misturado os campos religioso e político de um modo jamais visto. Esta característica deste momento histórico ameaça um projeto de sociedade democrática cujo principal horizonte ético é o bem comum respeitando as liberdades individuais. Os desdobramentos desta estratégia política serão muitos e ainda é cedo para dizer como afetarão o SUS e a Atenção Psicossocial. A luta pela cidadania, por direitos e pela liberdade está no cerne da Reforma Psiquiátrica e da Reforma Sanitária, assim, espero que em tempos sombrios sejamos resistência e que na luta cotidiana conservemos o diálogo e o bom senso. Vivi esta tese como um pequeno ato de resistência e ofereço aos leitores um caminho possível diante das crises - as psicóticas e as outras.

Neste trabalho, o leitor encontrará uma introdução que oferece um panorama sobre o que será tratado nesta tese e suas razões. Em seguida, apresento uma entrevista realizada com o Prof. Dr. Jaakko Seikkula, que desenvolveu a abordagem OD. Discuto com detalhes, na seção seguinte, o que é a abordagem OD, como ela surgiu e quais são

seus princípios. Apresento uma revisão crítica da literatura científica sobre o uso de neurolépticos por sua importância para o uso seletivo de medicamentos proposto pela abordagem OD. A entrevista e o capítulo seguinte estão publicados em revistas indexadas no Brasil. O capítulo sobre a revisão crítica do uso dos psicofármacos foi publicado em livro internacional e foi traduzido e adaptado para constar nesta tese. Por fim, descrevo os resultados do trabalho de campo e, a partir daí, empreendo uma discussão.

Reitero que esta tese foi concebida originalmente para ser realizada em 4 anos e meio. Todavia, ela foi efetivamente conduzida em 2 anos e meio, visto que fui aceita para continuar na Universidade de Yale enquanto Pós-Doutoranda Associada. O projeto original não foi alterado e o trabalho de campo previsto foi conduzido integralmente e é aqui apresentado. Com mais tempo, certamente seria possível aprofundar a discussão dos resultados e expandir outros temas de interesse; não obstante, o trabalho aqui apresentado é uma tese completa.

3. Entrevista com Jaakko Seikkula⁶

Começo com trechos de uma entrevista que fiz com Jaakko Seikkula em Tromsø, Noruega em 2017. Seikkula foi um dos idealizadores do OD e um dos mais importantes pesquisadores da abordagem. A entrevista oferece ao leitor um panorama geral do que foi a experiência original na Finlândia e quais são as possibilidades de adaptação de seus princípios em outros locais.

Você pode contar um pouco sobre o começo do Open Dialogue? Qual o contexto político na época, quais foram os elementos que possibilitaram o aparecimento desta ideia e o que inspirou esta abordagem?

A origem do Open Dialogue foi num pequeno hospital psiquiátrico em Tornio, Finlândia. Lá eu trabalhei como psicólogo clínico em 1981, um novo médico havia chegado como chefe da psiquiatria que era o diretor do sistema na época e um ano depois chegou Birgita Alakaare que também veio a trabalhar no sistema. Todos tínhamos um interesse em ter um sistema centrado na família, tratamentos nos quais a família fosse incluída. E o ponto de origem neste hospital foi que o serviço vinha há 20 anos sendo um local para os pacientes cronicamente adoecidos.

Na Finlândia, naquele tempo, havia dois tipos de hospitais: hospitais psiquiátricos, e hospitais destinados a pessoas que não necessitavam de tratamento agudo, mas que

⁶ Entrevista na íntegra: FLORENCE, A.C.; YASUI, S. Abordagem Open Dialogue na Finlândia: entrevista com Jaakko Seikkula. Interface 23, 2019.

necessitariam de algum tipo de apoio para toda a vida. E àquela época, não havia outro tipo de serviço para atender essas pessoas. Mas as coisas mudaram, e uma nova lei ditou que estes velhos hospitais deveriam ser fechados e as pessoas deveriam ser transferidas para unidades menores.

Neste tempo, é interessante você perguntar sobre o contexto político, pois, nesta pequena província [Tornio], havia uma ameaça de perda do hospital central que existia na área e que seria desativado caso não tivesse todas as especialidades médicas em funcionamento, e eles não contavam com atendimento psiquiátrico. De repente, se percebeu que havia um pequeno local, que poderia ser chamado de hospital, e então se começou a investir neste local que originalmente se destinou a pacientes crônicos e gradualmente se transformou num serviço de atendimento psiquiátrico para casos agudos. Isto significou que as pessoas que ocupavam cargos políticos importantes na região passaram a participar da administração local e isto abriu inúmeras possibilidades, pois eles apoiaram novas ideias para o desenvolvimento de um novo sistema de Saúde Mental.

Nunca, enquanto equipe, sentimos que tínhamos algum tipo de restrição ao trabalho que desenvolvíamos, de modo que tínhamos todas as possibilidades de desenvolver o melhor tratamento possível. Não havia restrições, é claro que havia limites orçamentários, mas ali se investia mais do que o habitual em treinamento de equipe e educação continuada, nosso orçamento para educação no hospital era maior quando comparado com o resto da Finlândia. Então havia recursos disponíveis para este projeto. Este era, portanto, o contexto no qual começamos a trabalhar. E talvez, outro ponto na

origem deste projeto que o tornou possível é que todas as categorias profissionais, eu era o único psicólogo clínico, e havia dois médicos e algumas enfermeiras, que foram pessoas fundamentais, nós todos tínhamos em comum os mesmos interesses. Assim, não havia diferenças dentro das equipes, como médicos que não quisessem seguir a ideia principal. Todos tínhamos o interesse de trabalhar numa perspectiva psicoterapêutica, queríamos incluir as famílias no tratamento.

Quando começamos a trabalhar desta forma, tínhamos uma visão bastante tradicional sobre como este tratamento deveria ocorrer quando alguém era hospitalizado, é a mesma visão que ainda vigora em diversos locais. Me refiro ao modo de trabalhar em que, após a admissão e anamnese do paciente feita pelo médico, o psicólogo realiza a testagem psicológica, as enfermeiras preenchem os prontuários e em seguida se realiza uma reunião de equipe na qual se formula um plano terapêutico. Era o que acontecia no início. E como parte disto também achávamos que as pessoas precisavam de reuniões familiares, mas não obtivemos sucesso neste modo de trabalhar. Apenas 5% das famílias, em 1981, 1982 e 1983, participavam destas reuniões, era bastante problemático. E em 1984 soubemos de outro local na Finlândia, no hospital psiquiátrico de Turku [Finlândia], em que havia um professor, Yrjo Alanen, cuja equipe havia desenvolvido algo chamado *Need Adapted Approach* [Abordagem Adaptada a Necessidades], há muita literatura sobre este assunto, e como parte desta abordagem eles haviam desenvolvido a ideia de reuniões abertas. A ideia deles era que todo tratamento que responde a crises psicóticas deveria ser adaptado às necessidades singulares de cada paciente e cada família. E por esta razão eles pensaram que deveria haver um fórum e reuniões, o que levou à ideia de que todas as reuniões deveriam ser

abertas de modo que a voz do paciente admitido no hospital participasse desde o princípio e que as famílias também deveriam ser sempre convidadas para as reuniões, ao invés de pensar num espaço para terapia familiar. Ao mesmo tempo eles fizeram uma outra grande mudança no sistema que consistiu na ideia de que tudo acontece num contexto aberto, isso significa que os médicos param de realizar entrevistas de anamnese individuais com os clientes e tudo deve acontecer em equipe. Assim toda questão ligada ao que aconteceu [com o paciente], como o problema pode ser entendido, o que se pensa ser melhor para o tratamento, tudo isso deve ocorrer em fórum aberto. Esta foi uma ideia decisiva que nos apareceu no verão de 1984 e imediatamente decidimos começar a colocá-la em prática. É engraçado pois muitas vezes me perguntam quanto tempo demorou para implementar este novo modo de trabalhar e levou um dia.

No dia 7 de agosto de 1984 tudo estava mudado. Tínhamos naquele tempo o que se chamava *Schizophrenia Summer Schools* [Curso de Verão sobre Esquizofrenia] todo ano e naquele verão nós soubemos da equipe em Turku, que contou sobre seu modo de trabalhar e quando retornamos ao trabalho depois deste encontro imediatamente decidimos: de agora em diante não haverá discussões sobre o tratamento do paciente se ele não estiver presente, e daqui em diante, em todas as situações, as famílias estão convidadas a participar, e daqui em diante, nós não realizamos mais atendimentos individuais, tudo acontece em grupo. E foi isso que começamos a fazer. Este foi basicamente o início do que aconteceu. Depois disso, as primeiras experiências que tivemos com este tipo de reuniões abertas tiveram um desfecho bom, eram reuniões muito potentes incluindo os pacientes e famílias e os bons resultados nos encorajaram

a continuar. Mas, ao mesmo tempo, começamos a ter experiências muito confusas que não entendíamos bem o que eram. E esta confusão decorria do fato de ainda termos uma ideia de que precisávamos ter o controle dos processos de tratamento pela tentativa de seguir projetos terapêuticos. Mas, em muitas situações, como as portas estavam abertas para as famílias participarem das reuniões, eles tinham muito a dizer sobre como eles gostariam de ser tratados e de fato não aceitavam mais a ideia de que seriam apenas receptores do tratamento planejado, e se tornaram participantes ativos do novo processo. Isto significou que chegando a uma espécie de beco sem saída em que repetidas vezes tentamos decidir e planejar os tratamentos, sem sucesso, subitamente a mudança começou em algumas ocasiões em que nós mudamos nosso comportamento. Seja desistindo da ideia que vínhamos repetindo muitas vezes sem nenhum sucesso, seja através de outras mudanças que, surpreendentemente, originaram mudanças na família ou na nossa relação que levou à melhora do tratamento.

Após estas experiências, chegamos a duas conclusões: primeiro que a formação que tivemos não foi suficiente pois não ofereceu os pré-requisitos necessários para o trabalho neste tipo de *setting* aberto - é necessário que haja treinamento - e desde 1986 decidimos que haveria treinamento continuado dentro do hospital seguindo os critérios de formação em psicoterapia na Finlândia que dura três anos. Esta decisão se revelou de suma importância, pois significou que o nível de formação das equipes fosse, e seja até hoje, muito alto. Não se trata de aplicar ideias isoladas, mas podemos realmente dizer que as pessoas que trabalham neste contexto tem a formação adequada. E todos os novos profissionais passam pela formação, novos médicos, enfermeiras, psicólogos, todos participam da formação, então não é dividido por categorias profissionais, do

mesmo modo que o tratamento conta com todos esses profissionais trabalhando em pé de igualdade. A segunda conclusão foi que a experiência foi tão confusa que percebemos realmente precisar de métodos para avaliar o processo e também ter informações sobre os desfechos dos tratamentos, pois na maioria das vezes não sabíamos o resultado, se havíamos falhado, se estávamos no caminho certo ou não, e esta foi a razão para se começar a pesquisar sistematicamente este novo sistema.

Firmamos então uma parceria com a Universidade de Jyväskylä para ter um projeto de pesquisa sobre a reforma psiquiátrica na região da Lapônia Ocidental. Então tudo foi sistematizado. Um dos primeiros estudos olhou para o que aconteceu com as pessoas que foram encaminhadas para o hospital pela primeira vez, pois o que acontecera nos anos que se seguiram a 1984 foi que percebemos que o sistema hospitalar - a rotina diária nas alas - deveria se reorganizar, pois a rotina não comportava as reuniões com os clientes, famílias e, portanto, começamos a seguir a ideia de que as famílias deveriam ser convidadas, mas isto aconteceu antes de se abrir espaço na rotina tradicional do hospital. Assim surgiu a ideia de que as reuniões deveriam ser organizadas antes da internação hospitalar.

Neste primeiro projeto de pesquisa, observamos o que acontecia com as pessoas quando elas recebiam um encaminhamento para o hospital psiquiátrico, porém antes da internação se realizava uma reunião. Analisando os dados, percebemos que 40% dos encaminhamentos para internação não resultaram em hospitalização, pois uma equipe realizava reuniões na casa das pessoas antes da admissão em um ou dois dias após a solicitação de vaga. E novamente isto reorganizou o sistema pois a necessidade de

hospitalização reduziu dramaticamente e organizamos equipes móveis de atendimento a crises na área. Deste modo passamos a cuidar das crises através de visitas domiciliares. Isto aconteceu nos primeiros cinco anos de desenvolvimento da abordagem [Open Dialogue], então passamos a viver num sistema de Saúde Mental muito diferente, iniciamos a formação dos profissionais e tínhamos ideias para novas práticas.

Em 1994 e 1995, Juka Aaltonen, nosso parceiro na Universidade estava envolvido em um projeto de pesquisa que se interessava em como era este novo sistema em comparação com o anterior em que todos eram hospitalizados nas crises mais severas. Fizemos a pesquisa conduzindo uma análise qualitativa e comparada de prontuários de pacientes. Nós analisamos três mil prontuários, que representava o total de pessoas internadas na província de 1985 a 1994, dos quais trezentos foram selecionados por apresentarem primeiro episódio psicótico e comparamos o novo sistema - de atendimento móvel à crise - com o antigo centrado na hospitalização de pessoas com problemas psicóticos. E fazendo esta comparação concluímos quais eram os elementos fundamentais para o novo tratamento e estes elementos fundamentais ficaram conhecidos como os sete princípios da abordagem Open Dialogue.

Isto é, a ideia de que o tratamento ideal é aquele que garante ajuda imediata, que o tratamento sempre inclua a família e em alguns casos outros parceiros da rede social da pessoa em crise - o que chamamos de perspectiva de rede social - e também percebemos que o tratamento ideal deve ser flexível e se adaptar às necessidades singulares aplicando todos os métodos disponíveis, significando que se trata de uma abordagem integrativa e não algo que escolhemos ao invés de outras coisas, nenhum

método de tratamento foi excluído com o surgimento do Open Dialogue. O terceiro ponto foi garantir a disponibilidade do sistema de tratamento, assumindo responsabilidade pelo tratamento das pessoas, o primeiro membro da equipe a ser contactado se torna responsável pela organização das reuniões, mesmo que não fique evidente no início se se trata de um problema psiquiátrico, mesmo que o problema esteja ligado a uso de drogas ou álcool, pois com isso aprendemos que é necessário integrar o sistema. Podemos convidar alguém do ambulatório ou da Assistência Social se o problema estiver relacionado ao uso de substâncias, por exemplo. É importante estar nesta primeira reunião para definir qual será o tratamento e qual será a equipe que acompanhará o cliente. Assim passamos a integrar melhor o sistema convidando profissionais de outros serviços para compor a equipe que acompanhará o cliente.

O que acontece no processo de tratamento? Parece que o sistema de tratamento ideal é aquele que garante a segurança das pessoas envolvidas ao mesmo tempo em que suporta incertezas, não há respostas prontas, ou rápidas conclusões, mas é necessário se unir para tolerar uma grande carga de ansiedade, de emoções e incertezas. E por esta razão um processo ideal se centra mais na geração de diálogo para compreender o que aconteceu no sistema familiar, ao invés de se centrar na remoção de sintomas rapidamente ou promover mudanças no sistema familiar. E foi em 1995 que realizamos os últimos esforços desta pesquisa e chegamos ao nome Open Dialogues. Então o ponto é promover diálogos e estar aberto de uma maneira que tudo acontece em fóruns abertos, não há reuniões individuais, os clientes participam de todas as reuniões, famílias estão sempre convidadas, mas é claro que a ideia do nome Open

Dialogue também remete ao fato de que o diálogo está sempre aberto em oposição à ideias fixas e fechadas.

Você acha que isso teve algo a ver com o momento politicamente favorável?

Absolutamente. Talvez um ponto seja que Tornio é bem distante de Helsinki e dos grandes centros ao sul da Finlândia, o que significa que ninguém tinha interesse no que acontecia tão longe, assim pudemos fazer o que achamos melhor. E é claro, a outra parte é que não havia muitas ideias concorrentes, pois gradualmente desenvolvemos uma ideia comum sobre como trabalhar, o que facilitou. Eu não acho que isto possa acontecer em outro lugar atualmente, pois nós realmente tínhamos controle de tudo. Atualmente não vejo como isso possa ser possível. É necessário encontrar outras maneiras de colocar essas ideias em prática.

Uma das coisas que pensamos é se esta experiência está muito ligada ao contexto finlandês ou se poderia ser adaptada a diferentes culturas, realidades, sistemas de saúde. E pelo que você está me contando, parece que um contexto muito específico possibilitou a emergência desta abordagem e talvez não seja o caso de tentar replicar esta experiência, mas encontrar diferentes maneiras de chegar a esta abertura. Como você acha que os princípios do Open Dialogue podem se traduzir para outras culturas e regiões?

Eu conheço apenas dois locais em que a abordagem Open Dialogue tenha sido implementada em sua totalidade: em Tornio [Finlândia] e aqui em Tromsø [Noruega], onde existe o que se chama de Equipe de Agudos que trabalha de um modo um pouco

diferente, mas com os mesmos pressupostos de integração do sistema e garantia de continuidade no sistema todo. Aqui em Tromsø se trabalha em conexão muito próxima com a Atenção Primária de uma maneira muito bonita. Mas, por exemplo, no Reino Unido, há um projeto muito grande ligado a uma região sanitária específica em que unidades específicas receberam treinamento para suas equipes e iniciaram um trabalho na abordagem Open Dialogue, garantindo serviços para um grupo específico de clientes e estas equipes trabalham nesta perspectiva, todavia eles não são o sistema todo, no restante do sistema, acontecem coisas muito diferentes, com equipes trabalhando de outros modos. Isto é mais ou menos o que eu espero se você tentar adaptar o Open Dialogue, ao menos no início, você terá equipes específicas recebendo formação, entendendo as principais ideias da abordagem Open Dialogue, garantir que essas equipes tenham controle sobre o início e fim do tratamento sem serem pressionadas a encaminhar os pacientes para outros pontos de atenção, e assim por diante. Essas decisões administrativas precisam ser tomadas e as equipes devem ser responsáveis por um território adscrito dentro do sistema. Isto funcionou em muitos locais.

Então é adaptável, não necessariamente se tornando o sistema de saúde mental de um país inteiro, mas pode funcionar em escala menor.

Sim, em muitos locais que conheço se seleciona o grupo mais grave de pacientes para receber o tratamento na perspectiva Open Dialogue, enquanto os casos mais leves podem receber atendimento mais tradicional.

Algo que você menciona bastante no seu trabalho é que a pesquisa é um aspecto muito importante que garantiu a longevidade da abordagem Open Dialogue. Você pode me contar como você planeja e executa pesquisa nesta área? Como se decidiu o que é importante pesquisar, especialmente considerando que em Psiquiatria, o tipo de pesquisa reconhecida pela comunidade científica são os Ensaio Clínicos Randomizados e há dúvidas se eles respondem às questões que interessam ao trabalho que fazemos. Então como surgiu a ideia sobre como planejar e executar pesquisa nesse campo?

Nós percebemos, já no início, que nós realmente precisamos aprender como avaliar nossa própria prática. Não pensar que há alguém do lado de fora, ou uma cartilha a ser seguida que possa garantir tratamentos de alta qualidade. Mas realmente precisamos aprender a avaliar nossas práticas e é isso que penso sobre pesquisa como um todo, que sua organização deve aprender como avaliar práticas e esta é a tarefa que temos. É claro que isso engloba muitos tipos de pesquisa, mas a ideia central é a pesquisa naturalista [observacional], trata-se de seguir o que de fato acontece após uma intervenção no sistema em que você trabalha ou ao qual está ligado e isto é muito diferente da pesquisa acadêmica tradicional. A pesquisa tradicional tende a se colocar do lado de fora daquilo que pesquisa, na esperança de ter algum controle e evitar interferências. Mas a ideia deste tipo de pesquisa naturalista é que nós podemos produzir conhecimento de alta validade, especialmente validade externa, pois nós podemos acompanhar o que realmente acontece no sistema, mesmo que nós como pesquisadores sejamos parte deste sistema. Muitas vezes os pesquisadores trabalham no sistema e há algum apoio de instituições, no momento estou envolvido nas pesquisas como professor

da Universidade, mas toda pesquisa na qual me envolvo é sempre adaptada a cada unidade específica que será pesquisada e queremos ter as informações a partir dos critérios da prática e não o contrário. Você menciona desenhos experimentais, neste caso você primeiro planeja o que vai pesquisar, você treina como fazer e você tem um controle sobre as variáveis que se relacionam com os desfechos e este não é o tipo de pesquisa que fazemos. Nós realmente queremos garantir que todos os elementos do tratamento estejam lá e seguimos o que acontece quando eles são postos em prática no melhor interesse dos clientes. Nós precisamos de comparações, podemos comparar com outras unidades que estão trabalhando com tratamentos mais tradicionais. Eu também conduzi um ensaio clínico randomizado no tratamento de clientes deprimidos, isto é possível, mas mesmo nesta situação a aleatorização é feita de modo que seguimos a clínica cotidiana e não condições de laboratório. E esta é a base de toda pesquisa para mim, nas pesquisas que conduzi o sistema não foi modificado por causa da investigação. Trata-se sempre de seguir o que acontece ali e que tipo de conhecimento pode ser produzido. Este tipo de pesquisa é para nós, e não para o mundo externo. Este é o equívoco que muitas pessoas incorrem ao falar sobre a abordagem Open Dialogue, as pessoas se perguntam "quais são os desfechos?", é importante saber os desfechos, mas este não é o principal foco.

O principal foco é a produção de conhecimento para nós mesmos, para sabermos o que está funcionando, o que não está funcionando, para sabermos nossos erros, nossos fracassos, para aprendermos sobre os desfechos ruins e acho que esta é a parte mais importante de toda pesquisa. Todo sistema Open Dialogue é baseado em pesquisas, como falei anteriormente, os princípios da abordagem Open Dialogue foram

fruto de trabalho de pesquisa, se não fizéssemos pesquisa não haveria Open Dialogue. Os desfechos na psicose, depressão e alguns grupos não definidos a partir de diagnósticos, nos deram informações muito valiosas para entender o tratamento no sistema, sem estes estudos nós não teríamos desenvolvido esta abordagem. A ideia desta abordagem dialógica surgiu de estudos qualitativos que fazemos e que nos ajudam a entender a natureza da nossa prática. Sem a pesquisa eu não entenderia nada sobre o tratamento que oferecemos e nem poderia contar a ninguém sobre o que fazemos. Uma parte importante da pesquisa é a ideia de métodos mistos, então realizamos muitas análises estatísticas seguindo de modo relativamente simples, por exemplo, o desenvolvimento de sintomas que podem ser categorizados de acordo com os propósitos da pesquisa e podemos avaliar se os sintomas estão realmente diminuindo, se realmente estamos atingindo os desfechos esperados. Como não temos controle sobre os fatores intermediários não podemos produzir modelos explicativos, por exemplo, que o desfecho se deu por causa do diálogo ou coisas assim, mas quando combinamos diferentes métodos, podemos comparar desfechos bons com os ruins analisando os diálogos nas reuniões e percebendo que nos bons desfechos certas coisas aconteceram e nos desfechos ruins algo não aconteceu e pode-se concluir algumas coisas a partir disto. Talvez se possa dizer dos elementos essenciais para uma boa reunião com os clientes no início do tratamento. Então combinar métodos e desenhos de estudos é importante.

Você diria que, nos termos em que nos explicou, a pesquisa faz parte do planejamento de serviços e do modo como o trabalho será organizado?

Sim, quando a pesquisa é naturalista há um grande envolvimento dos membros da equipe, uma parte deste desenho é que as entrevistas de seguimento sejam realizadas em conjunto com o membro da equipe que vem acompanhando o cliente e sua família. Isto pode ser feito com o pesquisador entrevistando a família e a equipe escutando, de modo que os trabalhadores tem *feedback* imediato de seu trabalho. Em pesquisas empíricas tradicionais você precisa esperar cinco anos para publicar e depois deste tempo você pode ler o estudo, mas infelizmente já não há ninguém que participou da pesquisa trabalhando na unidade estudada. No tipo de pesquisa que realizamos, o *feedback* de sua prática é imediato e é claro que afeta as conclusões clínicas e também produz boas pistas para reorganizar o sistema. E isto é o que tem acontecido o tempo todo na Lapônia Ocidental, mesmo quando eu me mudei em 1998 e agora sou pesquisador, sei que as equipes sempre levam em conta os resultados das pesquisas.

Pode-se dizer que não há necessidade de diagnósticos neste contexto? O diagnóstico psiquiátrico oferece os caminhos para se planejar um tratamento e seu prognóstico. Mas no caso da abordagem Open Dialogue se oferta o mesmo tratamento para todos a despeito dos sintomas apresentados, você diria que é por isso que um sistema diagnóstico é dispensável?

Esta é a ideia deste sistema baseado em evidências que formula diretrizes para tratamentos de excelência com base em diagnósticos precisos pois assim você pode ler as diretrizes e segui-las. Mas a abordagem Open Dialogue se assenta sobre uma racionalidade diferente, trata-se de perceber as necessidades de cada cliente para planejar o melhor tratamento para cada um, portanto é baseado na interação e no diálogo

e nas compreensões geradas conjuntamente. Eu não me coloco inteiramente fora do diagnóstico pois nas reuniões é importante estar a par e utilizar nosso conhecimento nas situações em que ele nos é útil. Por exemplo, posso perceber que em determinado momento alguém está bastante psicótico e pode ser importante notar que alguém está gravemente deprimido pois esta pessoa pode morrer, suicidar-se. É importante perceber que alguém não está comendo, pois isso também traz riscos. Então há boas razões para ter diagnósticos como parte do processo, mas é um tipo de sistema diagnóstico bem diferente deste que você mencionou.

Você mencionou que quando começou a organizar reuniões antes de internar as pessoas, o número de hospitalizações caiu dramaticamente. Outro declínio observado é no uso de medicação psiquiátrica. Essa redução foi intencional? Ou foi o resultado do modo de trabalhar com a abordagem Open Dialogue?

Foi uma ideia que sempre tivemos, mas em 1992 quando participamos de um projeto nacional na Finlândia chamado Tratamento Integrado na Psicose Aguda, fomos um dos 6 locais de pesquisa e uma das grandes tarefas desta pesquisa era obter mais informações sobre o uso de medicamentos anti-psicóticos no tratamento da psicose, medicação neuroléptica. E por essa razão, três locais de pesquisa foram designados a não iniciar medicação neuroléptica no começo do tratamento, mas retardar sua introdução e avaliar se a intervenção psicossocial que descrevi como os princípios do Open Dialogue seria eficaz por si só e introduzir a medicação apenas após 5 ou 6 semanas caso a intervenção não se mostrasse suficiente. Neste projeto de pesquisa começamos a perceber que a medicação tem um papel muito menor no tratamento de

crises psicóticas do que pensávamos. No nosso sistema, no início apenas 25% das pessoas recebeu medicação e nós realizamos seguimentos ao longo de 5 anos e percebemos que apenas um terço havia utilizado medicação neuroléptica e a maior parte das pessoas melhorou sem usá-la. Este foi o início, atualmente sabemos mais, especialmente pelo trabalho de Birgita Aalakaare, que é muito habilidosa no tratamento não neuroléptico, usamos a medicação de maneira seletiva tentando encontrar os clientes que podem se beneficiar das medicações, mas também perceber para quais clientes o uso destes medicamentos pode ser arriscado. Mas o que você disse é muito importante, pois não se trata de parar com a medicação, mas de ter um sistema de cuidado ativo que permita a redução do uso destas drogas, esta é uma importante conclusão dos nossos estudos. Você precisa de um sistema e neste contexto o papel da medicação se torna secundário.

Vocês valorizam muito o atendimento rápido e a organização de uma reunião o mais breve possível quando a crise aparece e os primeiros sintomas despontam. Em um modelo de transição, no qual tivéssemos ainda muitos pacientes crônicos, como no Brasil, muito medicados há muito tempo, com longos períodos de institucionalização, você diria que o Open Dialogue seria eficaz? Que poderíamos começar a trabalhar nessa perspectiva e esperar bons resultados também?

Sim, definitivamente. Não há uma concepção de que o Open Dialogue é apenas para pessoas apresentando quadros agudos, muitas vezes pessoas que tem problemas crônicos em suas vidas estão cronificados também em suas crises, então parece que a crise está lá para eles e para os membros da família por décadas. Foi uma experiência

muito importante trabalhar com pessoas com problemas crônicos, pois eu fiz pesquisa com crises agudas, mas eu nunca trabalhei como membro da equipe de crises agudas, apenas como visitante. Eu trabalhei principalmente com os clientes cronicamente adoecidos, fazendo parte de um processo em que nos conectamos com os membros das famílias em situações que o paciente esteve isolado por até 50 anos, no caso mais grave que atendi. Incrivelmente, percebemos que eles tem conexões fortíssimas em suas mentes, e também, quando começamos a conversar as pessoas começam a falar de coisas que aconteceram há 35 anos atrás, quando algum familiar foi hospitalizado e se retoma a mesma discussão que ocorreu há 35 anos, é incrível. Então há emoções muito fortes que conectam os membros da família e que nunca foram discutidas. Você pode ter certeza que essas pessoas nunca tiveram acesso a essa possibilidade, e quando abrimos a porta pode ser possível começar a gerar palavras para nomear os sentimentos que eles tem e se isso acontece gradualmente pode ser um excelente processo. Muitas vezes já disse que as mães que atendi me ensinaram a maior parte do que hoje sei sobre ser um psicólogo clínico, suas histórias, como elas vêem as coisas e como lutam. E muitas vezes coisas surpreendentes e quase milagrosas podem acontecer nestes processos. Isto é algo que eu venho trabalhando atualmente. Tenho meu trabalho na clínica de psicoterapia da Universidade, não mais no sistema hospitalar e há clientes crônicos que atendemos. No momento estou terminando um trabalho com uma senhora que quis ser atendida por mim e um estudante; seu marido tem frequentado as reuniões também. Ela está medicada há 17 anos e neste mês ela parou de usar suas medicações e pôde retomar seus estudos que foram interrompidos abruptamente 17 anos atrás.

A entrevista de Seikkula apresenta brevemente como a abordagem Open Dialogue foi desenvolvida na região da Lapônia Ocidental e quais são seus princípios fundamentais. Na próxima seção apresento uma revisão narrativa da literatura sobre o tema, explorando mais detalhadamente a história do desenvolvimento desta abordagem, os sete princípios que orientam esta prática e as principais evidências científicas dos estudos realizados desde a implementação do OD na região.

4. Sistematização da literatura sobre a abordagem Open Dialogue: história, princípios e evidências⁷

No início da década de 1980, no bojo de um projeto nacional de pesquisa e implantação de um modelo denominado *Need Adapted* ou Adaptado a Necessidades, uma equipe do Hospital Keropoudas, na cidade de Tornio, província finlandesa da Lapônia Ocidental, iniciou o desenvolvimento de uma abordagem clínica para o tratamento de problemas graves de saúde mental: o Open Dialogue (SEIKKULA; ARNKIL, 2006, 2014).

Para superar os constrangimentos das possibilidades terapêuticas no contexto hospitalar, a inclusão da família e da rede social da pessoa em crise se tornou a principal estratégia no atendimento e reuniões familiares passaram a ser realizadas com todos os internos no hospital (SEIKKULA, 2003). A partir de 1984, as reuniões de admissão no hospital passaram a ser realizadas com a inclusão da rede social do paciente, o que levou a uma rápida redução na necessidade de internações (SEIKKULA, et al., 2003). O espaço reservado para a tomada de decisões entre membros da equipe foi abolido, e as decisões passaram a ser tomadas no contexto das reuniões familiares na presença de todos os envolvidos. Para Seikkula et al. (2003), esta mudança no modo de trabalhar evidenciou que a participação da família e da pessoa em crise em todas as tomadas de decisão promoveu um importante deslocamento no tradicional papel do paciente e de sua família como objetos de intervenções da equipe. Deste modo, o objetivo terapêutico

⁷ Este capítulo reproduz na íntegra o artigo publicado na Revista Polis e Psique. FLORENCE, A.C. A abordagem Open Dialogue: história, princípios e evidências. **Revista Polis e Psique**, v. 8, n. 1, p. 191-211

do atendimento às crises foi reformulado e descrito como a criação de um espaço comum em que os eventos possam ter diferentes sentidos e significados (SEIKKULA, 2002).

Novos conceitos se fizeram necessários para sistematizar e estudar um diferente modo de se produzir o cuidado com pessoas que padecem de graves problemas de saúde mental. Além da revisão das práticas tradicionalmente empregadas no contexto hospitalar de atendimento às crises psicóticas, realizou-se uma revisão das compreensões de sofrimento e dos processos de tratamento. As reações psicóticas passaram a ser entendidas como um modo de lidar com experiências assustadoras cuja expressão não foi possível de outra forma senão como alucinações e delírios (SEIKKULA et al., 2003).

Para Seikkula (2002), situações de estresse podem produzir reações psicóticas que, quando não tratadas, tendem a se cristalizar como resposta às vivências difíceis da vida. Considerar a experiência psicótica desta forma permite que o tratamento através de reuniões familiares receba a narrativa desorganizada, as alucinações ou outros fenômenos como mais uma voz entre outras vozes presentes na conversa (SEIKKULA, 2002; SEIKKULA; ARNKIL, 2014). Segundo os autores, os fatores desencadeantes de experiências psicóticas frequentemente aparecem nas reuniões de tratamento. Deste modo, o tratamento está direcionado para a produção de palavras e sentidos para experiências que não puderam ser articuladas na linguagem (SEIKKULA; ARNKIL, 2014).

Foi a partir deste deslocamento que as reuniões familiares se tornaram a principal intervenção terapêutica. As reuniões contavam com três funções principais: 1) reunir

informações sobre o problema; 2) construir um plano terapêutico conjuntamente e tomar decisões; 3) gerar um diálogo terapêutico (SEIKKULA, 2002; SEIKKULA; ARNKIL, 2014).

Nos anos 1990, todos os serviços ambulatoriais passaram a implementar equipes móveis de crise e a abordagem Open Dialogue se tornou o sistema de saúde mental de toda a região da Lapônia Ocidental. Contrariando expectativas, no período em que a abordagem foi implementada enquanto sistema de saúde mental da região, houve uma redução de 33% dos custos de serviço (SEIKKULA et al., 2006) e uma redução no número de leitos psiquiátricos de 299 leitos para 55 no período de 1983 a 1992 (ALTONEN et al., 2011).

Na década de 1990 a província da Lapônia Ocidental passou a contar com cinco clínicas de atendimento ambulatorial em Saúde Mental, 30 leitos psiquiátricos em hospital, equipes móveis de atendimento a crise implantadas em todas as clínicas ambulatoriais e no hospital, totalizando aproximadamente 100 profissionais para uma população de 72 mil habitantes (SEIKKULA et al., 2003). Ao longo do desenvolvimento deste novo modo de atenção, quase toda equipe de saúde mental da Lapônia Ocidental recebeu treinamento em psicoterapia familiar, redirecionando o trabalho em saúde mental no sentido da colaboração transdisciplinar. O treinamento na abordagem Open Dialogue envolve tornar-se capaz de produzir um diálogo no contexto das reuniões familiares com o objetivo de construir entendimentos comuns e soluções comuns entre as pessoas presentes (HOLMESLANDET al., 2010). Com efeito, o Open Dialogue se configura mais como uma atitude que envolve progressiva transparência e abertura por parte dos profissionais do que uma técnica a ser aprendida (HOLMESLANDET al.,

2010). Nesse sentido, todos os profissionais são terapeutas familiares no contexto das reuniões de tratamento.

As fronteiras entre os núcleos profissionais se dissipam e um trabalho conjunto se inaugura. Segundo os autores, a abordagem Open Dialogue convida cada profissional a se colocar no diálogo enquanto outro ser humano e inverte relações de poder consolidadas, ao encarar todos os participantes - inclusive os profissionais – não mais como objetos e sim como pessoas, e ao compreender que o conhecimento está do lado do paciente e da família, não no saber técnico de cada profissional (SEIKKULA; ARNKIL, 2006). A relação sujeito-objeto se transforma, assim, numa relação sujeito-sujeito.

Os autores propõem que as reuniões familiares aconteçam em espaços nos quais todos estejam sentados em círculo, podendo haver um planejamento prévio sobre quem conduzirá a reunião; tal providência, porém, não é indispensável (SEIKKULA; ARNKIL, 2006, 2014). As perguntas devem ser abertas e a equipe não deve introduzir temas previamente planejados ou estruturar intervenções. Segundo Seikkula e Arnkil (2014), a proposta é que os passos seguintes do diálogo sejam direcionados pelos presentes na reunião, especialmente pela pessoa em crise e por sua rede de relacionados. Os autores sugerem ainda que as respostas da equipe se dêem em forma de novas perguntas, esperando-se que os profissionais falem sobre o assunto que está sendo abordado ou comentem com seus colegas sobre aquilo que refletiram ao escutar o grupo, fazendo uso de técnicas reflexivas (SEIKKULA, 2002). Novas palavras podem ser introduzidas para descrever as experiências da pessoa em crise e, ao final da reunião, é desejável

que a equipe possa sintetizar o que foi discutido, quais decisões foram tomadas e propor o agendamento de um novo encontro (SEIKKULA; ARNKIL, 2006).

Nas reuniões, todos são convidados a falar sobre o problema em questão, mesmo que em um primeiro momento as falas possam ser monológicas, pois frequentemente o assunto ainda não foi compartilhado. Para Seikkula e Arnkil (2006), este é um primeiro passo para que o diálogo se estabeleça. Os autores consideram desejável repetir o que o paciente ou a família disse fazendo uso das próprias palavras empregadas pelos que o disseram, promovendo, assim, uma área de linguagem compartilhada em que cada um sente como é escutar o que se está dizendo (SEIKKULA; ARNKIL, 2006). Apontam ainda que é desaconselhável interpretar ou confrontar ditos psicóticos com a realidade, visto que a atitude desejada é a de obter informações e descrições detalhadas da experiência da pessoa em crise.

A partir do estudo sistemático da reorganização do sistema de saúde mental da Lapônia Ocidental, sete princípios que orientam o trabalho na abordagem Open Dialogue foram desenvolvidos. Abordaremos cada um individualmente no próximo tópico.

4.1 Os sete Princípios da Abordagem Open Dialogue

1) Responder imediatamente

Quando um contato é feito com o serviço de crise, seja pelo próprio paciente, por um familiar ou outro serviço de apoio, a equipe deve responder em 24h com a organização de uma primeira reunião com a presença da rede social do paciente

(SEIKKULA; ARNKIL, 2014). A rapidez no primeiro atendimento tem como objetivo prevenir o máximo de hospitalizações possível. Para Seikkula e Arnkil (2006) -- em contraposição à noção difundida de que o tratamento de pacientes psicóticos deve ser iniciado após a organização do pensamento ou o desaparecimento das alucinações -- a abordagem Open Dialogue propõe que quanto mais rápido o atendimento, maiores as chances de expressão de conteúdos frequentemente perturbadores e difíceis. Seikkula e Arnkil (2006) apontam que as experiências psicóticas estão, muitas vezes, relacionadas a incidentes reais, e que durante a crise é possível trazer à tona temas que antes não podiam ser nomeados. O trabalho da equipe é construir possibilidades de nomeação dessas experiências de modo dialógico. O prognóstico melhora quando a equipe é capaz de criar um ambiente seguro para o tratamento de experiências extremas com temas de difícil abordagem.

2) Incluir a Rede Social

A abordagem Open Dialogue propõe que se trabalhe numa perspectiva de rede; deste modo, a família e pessoas próximas de quem está em crise são convidados a participar de todas as reuniões de tratamento. Para Seikkula e Arnkil (2014) é desejável que todas as pessoas que reconhecem a crise enfrentada pelo paciente como um problema participem das reuniões. Deste modo, pode-se incluir amigos, vizinhos, colegas de trabalho, representantes de serviços que acompanham o paciente e outros profissionais que venham a compor o tratamento (SEIKKULA; ARNKIL, 2014). De acordo com os autores, a participação das pessoas próximas ao paciente nas reuniões é importante pois é frequente que seja a rede social do paciente quem primeiro percebe a

situação como um problema. Quando estes são envolvidos, tornam-se parte do problema e a resolução das crises é pensada como o momento em que aqueles que avaliaram a situação como problemática não mais a vejam desta forma (SEIKKULA; ARNKIL, 2014).

O processo de tomada de decisão sobre quem deve participar da reunião é conjunto. A equipe consulta a pessoa que realizou o primeiro contato, dela indagando quais são as outras pessoas preocupadas com a situação, quem poderia ajudar e quem seria a melhor pessoa, para, em seguida, convidar a todos (SEIKKULA; ARNKIL, 2006). A equipe não propõe os convites de modo muito formal para não criar um clima de suspeitas; ao contrário, consulta os envolvidos e sugere que todas as pessoas próximas do paciente sejam convidadas, incluindo profissionais que atenderam a família ou o paciente em outras ocasiões e pessoas que acompanham a crise, mesmo que não sejam da família.

3) Adaptar-se com flexibilidade a diversas necessidades

As reuniões de tratamento devem preferencialmente acontecer na casa do paciente e o tratamento deve ser conduzido de modo que a equipe possa se adaptar às especificidades de linguagem, modo de vida, métodos terapêuticos e ser capaz de adequar a duração do tratamento às necessidades do paciente e à sua rede (SEIKKULA; ARNKIL, 2006).

Ao longo do tratamento as propostas terapêuticas podem variar muito; assim, para Seikkula e Arnkil (2014), não é desejável que um plano fixo de tempo ou periodicidade seja estabelecido. Ao contrário, em cada reunião se define quando se dará o próximo

encontro com grande flexibilidade por parte da equipe, podendo este ocorrer no dia seguinte, dali uma semana ou no mês subsequente. No período inicial da crise, reuniões diárias podem se fazer necessárias; todavia, após algumas semanas, a demanda pode mudar e é fundamental que a equipe seja sensível a essas necessidades.

4) Assumir responsabilidades

A abordagem Open Dialogue prevê a definição de um território adscrito de responsabilidade direta de serviços como um passo fundamental para que a pessoa em crise e sua família não tenham dificuldades de acesso ao tratamento quando este se faz necessário (SEIKKULA; ARNKIL, 2014). Para os autores, é importante que todos os profissionais da rede conheçam o caminho para acessar uma equipe de atendimento em saúde mental que se responsabilizará pelo caso, e, frequentemente, o profissional que encaminha o caso é também convidado a participar das reuniões. A implementação de equipes móveis de crise parece facilitar o acesso aos atendimentos em saúde mental. Assim, qualquer ponto da rede saberá como contatar o serviço de atendimento à crise e o profissional que atender o telefone e escutar a demanda pode se tornar o responsável por organizar a primeira reunião (SEIKKULA; ARNKIL, 2014). Ao receber a ligação e entender em linhas gerais qual é o problema trazido pela pessoa que fez o contato, o profissional pode identificar outros colegas que poderiam ajudar e sugerir a participação destes quando necessário. Segundo Seikkula e Arnkil (2014), todos os recursos necessários para viabilizar o atendimento rápido à crise devem estar disponíveis ao profissional que atende à demanda. Munido das primeiras informações, ele pode tomar decisões iniciais e viabilizar a primeira reunião. Todavia, outras decisões devem ser

tomadas conjuntamente na presença de todas as partes interessadas, de modo que a família e o paciente são convidados a fazer parte do tratamento ativamente.

5) Garantir continuidade

O trabalho na abordagem Open Dialogue identifica as necessidades de tratamento como extremamente variáveis. Enquanto algumas pessoas podem receber atendimento por duas semanas, outras continuarão um tratamento por um ou dois anos (SEIKKULA; ARNKIL, 2014). É fundamental estabelecer uma equipe que atenderá o paciente e sua rede durante todo o curso do tratamento, independente de sua duração. Seikkula e Arnkil (2014) apontam que referenciar casos para outros serviços é frequentemente uma causa de descontinuidade de tratamento, dificultando o vínculo terapêutico e atrapalhando o processo de recuperação. Na eventual necessidade de outras ofertas terapêuticas, a equipe de saúde mental deve vê-las como complementares às reuniões; deste modo, Seikkula e Arnkil (2014) entendem que a abordagem Open Dialogue não concorre com outras modalidades de atendimento. Se ao longo do tratamento a família, o paciente e a equipe conjuntamente decidirem por uma psicoterapia individual ou outras ofertas, um membro da equipe pode ser destacado para conduzir o trabalho e Seikkula e Arnkil (2014) encorajam que o profissional seja convidado para as reuniões sempre que possível.

6) Tolerar Incertezas

Este princípio decorre da compreensão do trabalho dialógico como um esforço de produzir linguagem compartilhada acerca de uma experiência muito difícil, evitando

ativamente explicações e interpretações do que está acontecendo, deste modo, é desejável que muito diálogo possa ser produzido em torno do problema antes de tomadas de decisão (SEIKKULA; ARNKIL, 2014). Nos primeiros dias de uma crise, pode não ser desejável que grandes decisões sejam tomadas, visto que se espera que uma série de novos sentidos para a experiência de crise possam ser construídos conjuntamente, mudando os entendimentos acerca da situação e, conseqüentemente, modificando as necessidades da pessoa em crise. Para Seikkula e Arnkil (2014) um dos aspectos fundamentais no início do atendimento às crises é que a equipe seja capaz de garantir que haja segurança no processo terapêutico e proteção das pessoas envolvidas, criando um sentimento de confiança e um bom vínculo que permita que as incertezas possam ser suportadas (SEIKKULA; ARNKIL, 2006). Conclusões acerca do que está acontecendo são evitadas. O uso de neurolépticos no início do tratamento é desaconselhado e os autores recomendam que se inicie a medicação após três reuniões em que o assunto tenha sido discutido; frequentemente, a introdução de neurolépticos não se faz necessária após um intenso diálogo sobre sua indicação (SEIKKULA; ARNKIL, 2014).

Para os autores, nos primeiros momentos da crise há uma janela de acesso a conteúdos que dificilmente se manifestariam em outras ocasiões, e que conformam uma oportunidade para a mobilização dos recursos psíquicos da pessoa em crise necessários para a recuperação (SEIKKULA; ARNKIL, 2006). As drogas neurolépticas podem atrapalhar ou mesmo impedir que a pessoa acesse recursos importantes para a elaboração psíquica da situação de crise, e a sintomatologia pode se cristalizar (SEIKKULA; ARNKIL, 2006).

Tolerar incertezas não é o mesmo que evitar decisões, mas pretende expandir as possibilidades de diálogo contidas no processo de tomada de decisão. Seikkula e Arnkil (2014) afirmam que ao final da reunião não é necessário tomar decisões. É importante, contudo, estabelecer alguns passos concretos até a reunião seguinte e é possível deixar muitas coisas em aberto até o encontro subsequente.

7) Dialogicidade

As reuniões de tratamento têm como primeiro objetivo gerar diálogo (Seikkula & Arnkil, 2006). Através da dialogicidade, novos sentidos podem ser construídos e a capacidade de agenciamento da vida pode ser ampliada. A escuta é mais adequada neste contexto do que o método da entrevista (SEIKKULA, 2002), possibilitando que todos tenham espaço para falar nas reuniões e que a equipe possa refletir abertamente sobre suas preocupações e impressões com todos presentes (SEIKKULA; ARNKIL, 2006). É sobre o diálogo que todo o tratamento se assenta.

Epistemologicamente, a abordagem Open Dialogue se enquadra na tradição do construtivismo social (SEIKKULA et al., 2003) e parte do princípio de que não há separação entre a verdade e as formas de expressão humana. Deste modo, o efeito terapêutico está na dialogicidade e em sua capacidade de produzir novas palavras e histórias no contexto da rede próxima da pessoa em sofrimento (SEIKKULA; OLSON, 2003). O princípio da dialogicidade estabelece que há muitas visões sobre um mesmo problema e que a construção de sentidos é co-produzida pela linguagem. Este exercício não é meramente cognitivo, mas coloca em cena a subjetividade de cada um e entende

a experiência dialógica como encarnada. O processo de diálogo ajuda cada implicado a encontrar seu lugar dentro de um cenário maior.

Dialogicidade é uma postura epistemológica, é um ponto de partida para a compreensão da relação entre as pessoas e das pessoas com o mundo a partir das noções implicadas no conceito de diálogo. Para Seikkula e Arnkil (2014), uma conversa é diferente de um diálogo. Enquanto em uma conversa nos orientamos para um consenso sobre pontos de desacordo, o diálogo tem a função de produzir novos sentidos.

Seguindo os passos de Buber, Levinas e Bakhtin, a compreensão dos autores acerca da dialogicidade é que há uma assimetria fundante entre o Eu e o Outro, e que as possibilidades de diálogo estão no reconhecimento do Outro como um outro Eu (SEIKKULA; ARNKIL, 2006). Para os autores, a relação entre o Eu e o Outro nunca é de completo entendimento.

É no espaço entre as pessoas que a dialogicidade tem sua contribuição, buscando a co-criação de narrativas no espaço entre participantes (SEIKKULA et al., 2003). Mais que uma mera troca de palavras, de perguntas e respostas, cada diálogo vem acompanhado da história de cada sujeito que dele participa, de modo que os sentidos são múltiplos, assim como sua compreensão. Neste espaço entre, não há apenas as palavras e a compreensão inequívoca de enunciados, há uma experiência encarnada que inclui emoções, gestos e percepções. A relação entre o dentro e o fora é de constante troca, de modo que o contexto em que o diálogo acontece pode ser favorável ou desfavorável e é rapidamente sentido e encarnado naqueles que participam dele.

Na abordagem Open Dialogue não há uma explicação uniforme para o que seria a psicose (SEIKKULA et al., 2003). Em contraposição ao modelo biomédico que afirma que os sintomas psicóticos são produto de uma doença, a visão dialógica propõe que comportamentos psicóticos são respostas possíveis no contexto do diálogo atual; sendo assim, a proposta terapêutica não se assenta sobre uma explicação dos fenômenos, mas sobre um exame do modo como uma determinada família discute um problema e cria possibilidades para novas respostas neste processo. O elemento terapêutico do diálogo consiste na emergência de novas compreensões compartilhadas sobre uma experiência. Uma vez que a articulação de novos sentidos é possível, novos recursos para lidar com a crise se tornam disponíveis (SEIKKULA, 2002).

Seikkula e Arnkil (2006) lançam mão dos trabalhos de Vygotsky sobre o desenvolvimento da linguagem para compreender os processos de cura e tratamento promovidos pela perspectiva dialógica. Processos se afetam mutuamente, isto é, o discurso socializado é constantemente modificado pelo discurso interno e vice-versa. É neste exercício de enunciar uma experiência jamais narrada na linguagem com novas palavras, e ser escutado pelos outros, que o processo de cura se localiza. O trabalho dos interlocutores é de aceitar inteiramente o que foi articulado por alguém sem interpretar ou explicar o que está acontecendo (SEIKKULA; ARNKIL, 2006).

O conceito de Zona de Desenvolvimento Proximal, descrito por Vygotsky como uma janela no desenvolvimento em que novas habilidades um pouco mais complexas do que aquelas já adquiridas podem ser desenvolvidas com a ajuda de uma pessoa mais experiente, é utilizado para a compreensão das propriedades terapêuticas dos processos

dialógicos (SEIKKULA; ARNKIL, 2006). Trata-se de um processo de cooperação mútua que depende das duas partes para ocorrer. Em reuniões de tratamento dialógicas, o papel da equipe é funcionar como um outro mais experiente que, não estando tão profundamente afetado pelo momento traumático que a família atravessa, e tendo vivido outras situações em que crises puderam ser superadas, se coloca como uma presença calma e reconfortante mostrando que é possível falar sobre assuntos extremamente difíceis e sobreviver (SEIKKULA; ARNKIL, 2014). Os profissionais tentam compreender melhor as circunstâncias que levaram à crise, bem como as emoções que dela advêm. Deste modo, há o trabalho de encontrar as palavras para descrever o que está se passando e também a experiência encarnada de viver junto com o outro essa difícil tarefa de encontrar sentidos compartilhados em situações de muito sofrimento. Deste modo, a experiência de cura é sentida como uma experiência encarnada e não como uma vivência racional.

Com a intenção de cultivar uma “cultura conversacional” (SEIKKULA; ARNKIL, 2006), a equipe pode lançar mão de algumas estratégias: fazer perguntas de um modo que a narrativa das histórias possa ser fácil e pouco estressante; privilegiar o uso da linguagem do dia a dia, tentando gerar uma versão rica e polifônica de um incidente; criar espaço para todos os enunciados, inclusive aqueles que parecem psicóticos, de modo que o discurso que antes se apresentava como sem sentido pode ser “normalizado” e incluído no processo dialógico; lançar mão de práticas reflexivas entre membros da equipe, olhando uns para os outros e enunciando suas preocupações, dificuldades e compreensões da situação (SEIKKULA; ARNKIL, 2006).

Estudos de análise da qualidade dos diálogos em relação a bons e maus desfechos mostraram que bons desfechos estiveram relacionados com 1) sequências mais longas sobre um mesmo tema; 2) dominância da família e paciente na interação dialógica; 3) uso de linguagem simbólica e não indicativa. Nos casos que apresentaram desfechos ruins houve dominância da equipe na interação, dificuldade de desenvolvimento de sequências mais longas sobre um mesmo tema, uso de linguagem indicativa e pouco simbólica e predominância de discurso monológico gerando encontros cuja forma da linguagem se assemelhou mais ao modelo pergunta-resposta sem aprofundamento nos temas discutidos (SEIKKULA, 2005)

Outro importante conceito para a abordagem Open Dialogue é a polifonia. Originalmente introduzido por Bakhtin em seus estudos sobre Dostoiévski, consiste em compreender que a realidade é construída socialmente através de múltiplas vozes, de maneira que seu objetivo é não encontrar uma voz dominante. O conceito de vozes, por sua vez, se refere tanto àquilo que é falado quanto à consciência. A polifonia parte do pressuposto de que as mensagens não estão prontas no emissor para serem recebidas pelo outro, mas se constroem no espaço entre sujeitos e adquirem novos e diferentes sentidos a cada nova situação (SEIKKULA; ARNKIL, 2006). Assim, de acordo com os autores, um mesmo tema pode ser discutido duas vezes e não produzir os mesmos sentidos, de modo que novas linguagens são construídas nas diversas situações em um processo que é coletivo.

Enquanto algumas vozes serão enunciadas, outras ficarão encarnadas em ações e nos contextos social e físico. As experiências internas também são vistas como vozes.

Diferentemente do discurso monológico, em que diferentes vozes se colocam hierarquicamente e alguns ditos são mais importantes do que outros, na visão dialógica prevalece a noção de que todas as vozes são importantes e não há interesse direto em estabelecer quais vozes são mais verdadeiras do que outras. Quanto mais vozes se apresentam, mais rico o diálogo se torna e mais sentidos podem ser produzidos conjuntamente (SEIKKULA; ARNKIL, 2006).

Seikkula e Arnkil (2006) ainda apontam para o fato de que na compreensão polifônica dos diálogos não há papéis estanques e preestabelecidos quando as pessoas passam a se relacionar. Os profissionais também são familiares, pais, esposos e todas essas vozes comparecem no diálogo. O diálogo constrói novos sentidos e novas compreensões numa realidade compartilhada que também produz respostas. Diferentemente do monologismo -- cujas respostas vêm para concordar ou discordar de uma verdade enunciada numa relação de poder -- na postura dialógica, novos sentidos emergem infinitamente e as respostas compõem uma realidade compartilhada em constante mudança. Competição, tentativas de definição de um problema comum e repetição dos padrões de interação dos pacientes pela equipe são alguns fatores que dificultam o trabalho dialógico (SEIKKULA; ARNKIL, 2006).

Apresentamos a seguir as principais evidências de efetividade do modelo dialógico de atendimento a crises psicóticas, com ênfase nos estudos de desfecho.

4.2 Evidências de Efetividade

A abordagem Open Dialogue mantém-se viva e atual em grande medida devido ao estudo sistemático de sua efetividade. Enquanto pesquisas destinadas a avaliar a redução de sintomas em cenários controlados têm produzido evidências para os tratamentos em saúde mental, a questão da recuperação das pessoas a longo prazo tem sido largamente desconsiderada (DAVIDSON, 2003), fato que reitera a importância de pesquisas cujos resultados sejam mais generalizáveis e cujas aplicações se traduzam concretamente em práticas.

Uma meta-análise revisou 37 artigos e livros compreendendo dados de 8994 sujeitos e avaliou índices de recuperação nas dimensões social e clínica por pelo menos dois anos. O estudo mostrou que a média de recuperação ao ano de pessoas com diagnóstico de esquizofrenia é de 13%. A pesquisa sugere que a cada 100 pessoas diagnosticadas com esquizofrenia apenas uma ou duas se recuperam ao ano, considerando as duas dimensões de análise (sintomatologia psicótica e funcionalidade). Surpreendentemente, o estudo revela que, a despeito das novas tecnologias de cuidado, incluindo as drogas neurolépticas e abordagem psicossociais, os índices de recuperação de pessoas diagnosticadas com esquizofrenia não melhoraram ao longo do tempo (JÄÄSKELÄINEN et al., 2013).

Desde o desenvolvimento e a implantação da abordagem Open Dialogue na região da Lapônia Ocidental, foi observada uma redução significativa na incidência de esquizofrenia. De acordo com Altonen et al (2011), nas cidades de Kemi e Tornio, entre 1985-1989 e 1990-1994, a incidência anual média de transtornos esquizofrênicos foi

reduzida de 30.3 para 17.1 ($\chi^2 = 7.44$, d.f. = 1, $p < 0.01$). No mesmo período, houve um aumento no número de pessoas atendidas nos hospitais e serviços ambulatoriais, fato que exclui a possibilidade de a redução de incidência estar relacionada a uma redução no número total de atendimentos (ALTONEN et al., 2011).

Tal impacto na incidência de esquizofrenia na região parece estar diretamente relacionado ao estabelecimento da abordagem Open Dialogue enquanto sistema de saúde mental na Lapônia Ocidental, visto que o mesmo não ocorreu em outras regiões da Finlândia. A redução na incidência de esquizofrenia não veio acompanhada de redução na incidência de outros transtornos psicóticos, circunstância que sugere mais fortemente que estes resultados estão ligados ao modo de atendimento das crises psicóticas, visto que o critério que diferencia a esquizofrenia de outros transtornos psicóticos não afetivos no *Diagnostic and Statistical Manual III-R* (DSM-III-R, American Psychiatric Association, 1987) é a presença de sintomas por períodos iguais ou superiores a 6 meses (ALTONEN et al., 2011). Deste modo, parece evidente que os novos casos de transtornos psicóticos se mantenham estáveis na população; todavia, sua evolução favorável com o tratamento reduz o número de pessoas que apresentam sintomas por mais de 6 meses.

Um estudo que comparou a abordagem Open Dialogue na Finlândia com o tratamento tradicional empregado em Estocolmo, na Suécia, mostrou que pessoas diagnosticadas com esquizofrenia tratadas na Finlândia ($n=72$) tiveram uma média de 31 dias de hospitalização, em contraste com 110 dias para os pacientes suecos ($n=75$). Entre os primeiros, 33% fizeram uso de algum neuroléptico e 17% mantiveram seu uso

continuamente, enquanto, entre os suecos, 93% dos sujeitos usaram algum tipo de neuroléptico e 75% seguiram usando-os continuamente. Diante destes dados, observou-se que, em Estocolmo, 62% dos pacientes estudados estavam incapacitados para o trabalho e recebendo auxílio doença cinco anos depois, em comparação com apenas 19% daqueles tratados pela abordagem Open Dialogue (SEIKKULA; ARNKIL, 2014).

Em um período de 10 anos, compreendendo dados de indivíduos diferentes, 84% dos pacientes tratados com a abordagem Open Dialogue retornaram ao mundo do trabalho, se encontravam empregados ou buscando empregos dois anos depois da primeira crise. O período de doença não tratada foi reduzido para 3 semanas entre 2003-2005, e a média de idade do primeiro episódio psicótico era de 20 anos. Seikkula et al. (2011), concluem que os resultados obtidos no longo prazo com a abordagem Open Dialogue permaneceram estáveis ao longo de 10 anos, sugerindo que esta abordagem possui grande efetividade na recuperação de pessoas que apresentam um primeiro episódio psicótico, reduzindo tanto o uso de medicação neuroléptica, quanto os períodos de internação e as recaídas (70% da amostra não apresentou retorno dos sintomas).

Finalmente, na avaliação de desfecho em período de 20 anos de abordagem Open Dialogue, Bergström et al. (2017) mostram que a maior parte dos sujeitos do estudo receberam tratamento domiciliar e tiveram apenas uma ou nenhuma internação hospitalar no período. Entre 1992 e 2015, 26% dos sujeitos fizeram uso de neurolépticos no início do tratamento e apenas 15% fizeram uso contínuo da medicação (BERGSTRÖM et al., 2017). De acordo com o estudo, a duração média dos tratamentos

no período foi de 4 anos, indicando que os índices de recuperação são duradouros, replicando achados em estudos prévios de desfecho (SEIKKULA et al., 2006, 2011).

4.3 Revendo o modelo biomédico – evidências sobre o uso de neurolépticos

Proponho uma pequena digressão. Como mencionei na introdução desta tese, a Reforma Psiquiátrica brasileira promoveu uma importante mudança paradigmática no campo da saúde mental. Com o fechamento de grandes hospitais e a criação de uma rede de serviços para atender os egressos do sistema manicomial, a atenção psicossocial brasileira estabeleceu os marcos legais e jurídicos para a garantia de direitos fundamentais de pessoas com problemas graves de saúde mental, e desenvolveu um campo de práticas e saberes únicos que orientam o trabalho de reinserção psicossocial. A crítica ao manicômio foi importante para o avanço das políticas públicas voltadas para a implantação de serviços territorializados no bojo do SUS. Entretanto, ainda que uma grande reformulação nas práticas manicomiais tenha ocorrido, um elemento essencial do tradicional modelo médico/hospitalocêntrico passou despercebido.

O emprego de terapias farmacológicas nos CAPS é praticamente universal. Em estudo realizado com uma amostra representativa de CAPS no Sul do país, as autoras descobriram que 91,8% dos usuários usam algum psicotrópico, sendo que os antidepressivos e neurolépticos lideram entre os mais utilizados (KANTORSKI et al., 2011). Os dados encontrados pelas autoras estão de acordo com minha experiência como trabalhadora e gestora de CAPS no Sudeste e Sul do país. Todavia, o padrão de

uso destas drogas não é bem conhecido no país, não há diretrizes clínicas claras ou monitoramento dos efeitos de seu uso a longo prazo. Dados sobre doses empregadas, tempo de uso, reavaliação e redução de doses, polifarmácia e outros aspectos não estão bem estudados.

Há – ao menos - duas dimensões de análise importantes sobre este tema. A primeira diz respeito à adequação das práticas clínicas às evidências científicas; a segunda, aos aspectos epistemológicos e éticos da convivência de dois paradigmas concorrentes no campo da saúde mental: a Atenção Psicossocial e o modelo biomédico. A seguir apresento uma revisão narrativa da literatura científica sobre a efetividade do uso de neurolépticos a longo prazo. Como menciono na introdução desta tese, há um relativo consenso na comunidade científica de que intervenções precoces em casos que apresentam sintomas psicóticos é fundamental e aumenta as chances de recuperação (MCGORRY et al., 2013). Os mesmos autores apontam que, dependendo do estágio identificado (risco ultra-elevado, primeiro episódio psicótico ou período crítico), as evidências favoráveis ao emprego de neurolépticos diferem; porém, o uso mínimo tem sido cada vez mais recomendado à luz do crescente corpo de evidências de que essas substâncias não melhoram desfechos a longo prazo e acarretam inúmeros efeitos debilitantes.

Espero que o leitor possa se familiarizar com esta literatura – majoritariamente em língua inglesa – e que estas questões possam nos ajudar na reformulação do campo da Atenção Psicossocial, principalmente no que toca o uso de neurolépticos como adjuvante no tratamento dos problemas graves de saúde mental. Conhecer as limitações do

modelo biomédico e o que de fato estas drogas podem oferecer em termos terapêuticos é importante para todos os profissionais do campo. Não se trata de ser contrário ou favorável às terapias farmacológicas e sim de conhecer suas possibilidades terapêuticas e seus potenciais efeitos iatrogênicos para então empregá-las com bom senso e esperar resultados realistas.

5. Neurolépticos: o que sabemos?⁸

A principal pergunta que orienta esta revisão da literatura é a seguinte: o que se encontra estabelecido no momento, na literatura existente, sobre os efeitos a longo prazo do uso de neurolépticos em problemas graves de saúde mental? Esta questão, bastante abrangente, leva à definição de três importantes conceitos empregados pela medicina baseada em evidências (SACKETT, et al., 1996), a saber: especificidade, efetividade e avaliação de riscos. Estes conceitos guiaram a presente revisão da literatura. O conceito de especificidade diz respeito tanto aos procedimentos diagnósticos quanto à eficácia terapêutica. A efetividade está relacionada ao prognóstico e aos desfechos de longo prazo de uma intervenção em condições de “mundo real”. E, por fim, a avaliação de riscos é um elemento crítico para garantir a segurança terapêutica. A escolha destas três dimensões chave para a apreciação da atual literatura sobre tratamentos psiquiátricos hegemônicos é estratégica em sua capacidade de identificação de lacunas no conhecimento baseado em evidências, bem como para determinar quais passos devem ser dados no sentido de avançar nas práticas baseadas em evidências com a intenção última de beneficiar pacientes, clínicos e gestores.

⁸ O texto aqui apresentado é uma tradução e adaptação de capítulo de livro publicado pela pesquisadora, sue orientador e o Prof. Dr. Claudinei Eduardo Biazoli Jr. FLORENCE, A.C., YASUI, S., BIAZOLI Jr., C.E. **Towards recovery-based practices in mental health: reframing long-term effects of neuroleptics and presenting alternatives.** In: PEREIRA, J.G., GONÇALVES, J., BIZZARI, V. (Eds) *The Neurobiology-Psychotherapy-Pharmacology Intervention Triangle - The need for common sense in 21st century mental health.* Vernon Press, 2018. ISBN: 978-1-62273-433-7.

Moncrieff (2008) e Whitaker (2010) investigaram em profundidade o papel destas três dimensões em pesquisa psiquiátrica. Ambos os autores mostraram uma imensa lacuna no conhecimento baseado em evidências na literatura psiquiátrica, principalmente no que diz respeito aos desfechos de longo prazo, à segurança nos tratamentos e à efetividade destes. Tal lacuna foi atribuída pelos autores a dois aspectos que historicamente guiaram e influenciaram a pesquisa em psiquiatria. O primeiro é o paradigma predominante que define os transtornos mentais como desequilíbrios químicos no cérebro (MONCRIEFF, 2008); e o segundo é o papel influente da indústria farmacêutica nas comunidades médica e científica (ANGELL, 2005; MONCRIEFF, 2008; WHITAKER, 2010).

Os aspectos mencionados impõem certos constrangimentos à uma revisão não enviesada da literatura. A maior parte dos estudos são desenhados a partir do modelo médico dos transtornos mentais, e, portanto, medem certos efeitos de intervenções específicas em cenários controlados, comparando-os com grupos que recebem um placebo inerte ou o tratamento padrão. Este tipo de desenho, conhecido como Ensaio Clínico Aleatorizado (ECA), é adequado para estabelecer a eficácia relativa de um tratamento em um período curto de tempo. Todavia, os resultados de ECAs podem não ser generalizáveis para períodos mais extensos de tempo ou contextos que sejam sensivelmente diferentes das condições laboratoriais de estudo (SEIKKULA; ARNKIL, 2014). Em outras palavras, demonstrar a eficácia de um tratamento não garante sua efetividade. Acrescente-se a isto a conhecida influência da indústria farmacêutica sobre os estudos em psiquiatria e seu impacto na produção de vieses na literatura existente: resultados negativos tendem a não serem publicados, riscos oferecidos pelas drogas

estudadas podem ser minimizados ou negligenciados, e conclusões tendem a favorecer a intervenção farmacológica (ANGELL, 2005; BREGGIN, 1993; MONCRIEFF, 2008; WHITAKER, 2010). Considerando estes aspectos e suas implicações políticas e teóricas, optei por uma revisão posicionada da literatura, que leva em conta estes problemas, apresentando uma perspectiva crítica dos efeitos a longo prazo do uso de neurolépticos, assumindo o ponto de vista dos diversos lugares que ocupei ao longo de minha trajetória na saúde mental. Para tanto, emprego a chamada revisão narrativa da literatura (ARKSEY; O'MALLEY, 2005). Este tipo de metodologia consiste em apresentar uma narrativa que inclui uma grande variedade de desenhos de estudo, priorizando certos aspectos cruciais da literatura que são estabelecidos antecipadamente. Inúmeras revisões sistemáticas sobre o uso de neurolépticos em pessoas diagnosticadas com esquizofrenia foram conduzidas ao longo dos anos, e minha intenção não é duplicar estes esforços. Pretendo mostrar com o presente estudo que a perspectiva psiquiátrica hegemônica, no que diz respeito à racionalidade do uso de psicofármacos nos tratamentos em saúde mental, está distante de ser consensual e sem falhas, o que justifica a necessidade de abordagens orientadas para a recuperação das pessoas.

5.1 Neurolépticos e o modelo centrado na doença

A Clorpromazina foi sintetizada pela primeira vez na França em dezembro de 1950 e foi apresentada como um agente anestésico em 1952 por Laborit (DUNDEE, 1954). Este cirurgião francês observou que através da administração intravenosa desta droga, um efeito de desinteresse poderia ser produzindo sem que isto afetasse o nível de

consciência. A comunidade médica rapidamente reconheceu o potencial da clorpromazina para aplicações psiquiátricas devido aos seus efeitos tranquilizantes. Em seguida, os trabalhos de Delay e Deniker (1952) fundaram os alicerces para o uso da clorpromazina por psiquiatras como um modo eficaz de controlar o comportamento de pacientes agitados em alas hospitalares.

Os primeiros estudos dos efeitos da clorpromazina, quando seus mecanismos farmacológicos ainda não eram conhecidos, oferecem descrições detalhadas do comportamento de pacientes após administração da droga. Estas observações foram descritas como uma síndrome caracterizada pela indiferença a estímulos, tranquilidade patológica, neutralidade emocional e mínimos efeitos sobre o nível de consciência (MONCRIEFF, 2008). Uma falta de interesse pelo ambiente e entorno, bem como uma aparência de estar fortemente entorpecido contrastava com a manutenção das funções superiores (DUNDEE, 1954). Um interessante relato do período inicial desta droga pode ser encontrado em Elkes e Elkes (1954):

“Os pacientes esquizofrênicos e parafrênicos continuaram sujeitos a delírios e alucinações, porém pareciam menos perturbados por estes” (p. 562, tradução nossa).

A introdução dos neurolepticos em alas hospitalares teve um grande impacto, visto que as novas drogas acalmavam os pacientes e os tornavam dóceis no manejo cotidiano nas instituições. Paralelamente, houve relatos de pacientes que pareceram “acordar” depois de anos com quadros psicóticos severos (HEALY, 2002). Àquele tempo, tratamentos físicos, como a eletroconvulsoterapia, terapia de choque de insulina e lobotomia frontal eram acompanhados de efeitos dramáticos sobre a personalidade e o nível de consciência e, portanto, não eram considerados específicos (BREGGIN, 1993).

O conceito de especificidade tornou-se importante após a revolução bacteriológica ao final do século 19. O sucesso na identificação de patógenos causadores de inúmeras doenças promoveu a ideia de que a maior parte das doenças seriam causadas por agentes específicos. A generalização do paradigma das doenças infecciosas levou à emergência de uma busca por pílulas mágicas, que seriam formuladas para atingir etiologias específicas e curar doenças também específicas (HEALY, 2002; MONCRIEFF, 2008; WHITAKER, 2010). De acordo com Healy (2002), inicialmente não havia qualquer racionalidade científica sustentando o uso da clorpromazina. Posteriormente, a hipótese dopaminérgica da esquizofrenia foi lançada para garantir cientificidade aos tratamentos com neurolépticos nas alas hospitalares, e não o inverso. No entanto, a relevância neurocientífica das descobertas e avanços nos campos da psiquiatria e da saúde mental ainda estão por serem estabelecidos, dado que pouco impacto foi observado no âmbito da diagnóstica e das terapêuticas até o momento.

A necessidade de uma racionalidade biológica para sustentar a farmacoterapia deu origem ao modelo centrado na doença em psiquiatria, descrito por Moncrieff (2008) como a ideia de que as drogas psicotrópicas tratam doenças biológicas específicas, postuladas como desequilíbrios químicos no cérebro. O advento do modelo biológico na psiquiatria foi concomitante a um vazio paradigmático no campo da psicopatologia na década de 1980. A terceira versão do Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM) marcou um deslocamento de abordagens fenomenológicas e psicanalíticas em direção a um sistema de classificações supostamente a-teórico em psicopatologia. A abordagem descritiva e a-teórica das chamadas síndromes psiquiátricas teve ainda a intenção de oferecer as bases necessárias para a condução

de pesquisas experimentais (DUNKER; KYRILLOS NETO, 2011), e foi crucial na consolidação do modelo biológico hegemônico que temos hoje. No caso dos neurolépticos e de quadros psicóticos, a descoberta da ação antagonista de receptores dopaminérgicos da clorpromazina e do haldol levou à hipótese de que sintomas psicóticos seriam causados por um excesso do neurotransmissor dopamina no cérebro. Deste modo, a hipótese dopaminérgica clássica foi postulada da seguinte forma:

“A hipótese dopaminérgica clássica postula que um excesso subcortical de dopamina está associado aos sintomas positivos da esquizofrenia. Esta crença se baseou em duas observações: primeiro, que a exposição sistemática a antagonistas do receptor D2 induz sintomas positivos parecidos com os da esquizofrenia e, por fim, que todas as drogas com efeitos antipsicóticos comprovados bloqueiam receptores D2 em algum grau.” (ABI-DARGAN, 2004, p.s2).

Conforme ilustra este excerto, a principal evidência em favor da hipótese dopaminérgica está baseada na ação dos fármacos. Subjacente a esta concepção está a ideia de que estados psicóticos induzidos por drogas constituem um modelo válido para a esquizofrenia. Particularmente problemático, na tentativa de confirmar que a esquizofrenia é causada por excessos de dopamina no cérebro, um raciocínio circular se desenha (MONCRIEFF, 2008). Ademais, pesquisas mais recentes sugerem que estados psicóticos induzidos por estimulantes são melhor caracterizados por uma sintomatologia distinta daquela observada em pessoas diagnosticadas com esquizofrenia (MURRAY et al., 2013). Algumas diferenças dignas de nota entre estados psicóticos induzidos por drogas e os sintomas presentes em pessoas diagnosticadas com esquizofrenia são: a

ausência de desorganização do pensamento (BELL, 1965), ausência de delírios de controle e de embotamento afetivo (SNYDER, 1972 apud MONCRIEFF, 2008). Em uma revisão sistemática mais atual sobre estados psicóticos induzidos por drogas, Murray et al. (2013) defendem que “os diversos modelos de [estados induzidos por] drogas mimetizam diferentes aspectos de uma síndrome” (p.666, tradução nossa) e não determinam uma etiologia unificadora.

Estudos iniciais com neuroimagem realizados na década de 1990 descreveram diferenças na estrutura cerebral de pessoas diagnosticadas com esquizofrenia quando comparados com pessoas ditas normais; todavia, estes estudos não levaram em conta que a maior parte dos sujeitos diagnosticados com esquizofrenia haviam sido submetidos a tratamentos com neurolépticos por longos períodos de tempo (MONCRIEFF, 2008; WHITAKER, 2010). Os achados de aumento cortical na densidade de receptores D2 em pessoas diagnosticadas com esquizofrenia foram imediatamente atribuídos à “doença” (BREGGIN, 1993), a despeito do fato de esta alteração cerebral ter sido descrita anteriormente como um mecanismo compensatório frente ao bloqueio dopaminérgico produzido por drogas neurolépticas (MULLER; SEEMAN, 1977). Achados mais recentes mostram que tanto neurolépticos de primeira como de segunda geração causam um aumento compensatório de aproximadamente 34% na densidade cortical de receptores D2 em humanos (SILVESTRI, et al., 2000), em consonância com achados anteriores em animais não humanos. Além dos mecanismos compensatórios de *up-regulation* ligados aos receptores D2, diversas outras alterações causadas por drogas neurolépticas nos sistemas dopaminérgicos cerebrais têm sido reportadas, como a supersensibilidade de receptores dopaminérgicos e o aumento na síntese e liberação de dopamina

(ADERHOLD; STASTNY, 2015). Algumas dessas mudanças são dose dependentes (SAMAH, 2008). Estes achados ajudam a compreender melhor e estabelecer as bases biológicas para os sintomas de abstinência apresentados pelos pacientes após a interrupção abrupta do uso destas drogas (MONCRIEFF, 2008).

Alterações cerebrais induzidas por neurolépticos nos receptores dopaminérgicos podem ter consequências importantes que raramente são levadas em conta, conforme defendem Aderhold e Stastny (2015). Por exemplo, 30% a 40% das pessoas tratadas com neurolépticos enfrentarão uma redução na efetividade destas drogas, fato provavelmente relacionado aos mecanismos compensatórios nos circuitos dopaminérgicos. Diante de modestas respostas terapêuticas à farmacoterapia, prescritores tendem a aumentar as doses prescritas, buscando alguma resposta terapêutica. Os autores ainda sustentam que os mecanismos compensatórios podem produzir efeitos rebote a curto prazo devido a uma redução da presença da droga no corpo, ou mesmo sintomas súbitos de abstinência. Os mesmos autores propõem que a exposição prolongada a drogas neurolépticas podem levar a um fenômeno denominado “psicose de supersensibilidade” (ADERHOLD; STASTNY, 2015), caracterizado pela exacerbação de sintomas psicóticos após uma redução ou mesmo manutenção da dose neuroléptica. Estes pacientes são mais propensos a apresentar movimentos involuntários anormais não relacionados ao Parkisonismo induzido por neurolépticos, bem como um aumento na reatividade a fatores de estresse que conduzem a recaídas mais frequentes (ADERHOLD; STASTNY, 2015).

Em geral, a hipersensibilidade de um receptor de determinada droga deve levar a sintomas de abstinência quando se suspende a farmacoterapia (HEALY, 2002). Considerando que a hipótese dopaminérgica afirma que desequilíbrios no sistema dopaminérgico são a própria causa da esquizofrenia, a emergência de sintomas de abstinência pode ser obscurecida e interpretada como evidência adicional desta mesma hipótese. Visto que os sintomas de abstinência podem ser bem similares aos sintomas presentes na perturbação inicial, a dificuldade em diagnosticar a origem destes sintomas pode ter importantes implicações clínicas, sem considerar a circularidade lógica deste problema (ADERHOLD; STASTNY, 2015; BREGGIN, 2013).

A despeito das limitações das evidências científicas que sustentam o modelo centrado na doença dos problemas de saúde mental, o uso prolongado de neurolépticos para o manejo de sintomas psicóticos é ainda a estratégia mais amplamente empregada no cuidado de pessoas no mundo todo.

5.2 Atual evidência da efetividade de neurolépticos

Um consenso atual tanto na prática clínica quanto na formulação de políticas públicas se constituiu em torno da medicina baseada em evidência. Neste contexto, políticas públicas e práticas clínicas que orientam o cuidado e o planejamento de serviços devem estar baseadas na melhor evidência disponível (ROSE; THORNICROFT; SLADE, 2006). Enquanto ECAs conduzidos de maneira ética e responsável são considerados o padrão ouro na produção de evidência de alta qualidade na medicina como um todo,

problemas de saúde mental apresentam obstáculos específicos a esta abordagem, considerando que algumas “premissas básicas de diagnóstico e tratamento são fortemente contestadas” (ROSE, 2014, p. 150, tradução nossa) no campo da psiquiatria. A lacuna entre pesquisa e prática clínica na saúde mental demanda uma abordagem crítica à adequação de Ensaio Clínicos Aleatorizados ao planejamento de serviços e cuidado de pacientes. As estratégias de pesquisa em nossa área de interesse devem incluir outras visões, principalmente de pessoas diretamente interessadas, como pacientes, familiares e amigos de pessoas com problemas graves de saúde mental, visto que mais perspectivas sobre o problema são necessárias na produção de conhecimento válido e socialmente relevante (ROSE; THORNICROFT; SLADE, 2006). Usuários de serviços, profissionais de saúde mental, familiares e gestores frequentemente discordam das visões acadêmicas tradicionais e a inclusão da opinião destes interessados é crucial para o avanço na produção de conhecimento orientado para a recuperação das pessoas e em ordem a beneficiar, em última instância, as pessoas que receberão o cuidado na ponta dos sistemas de saúde. Ademais, problemas de saúde mental são experiências complexas, determinadas por múltiplos fatores e estratégias de pesquisa deveriam ser mais adequadas na detecção de nuances dos processos de recuperação (DAVIDSON, 2003). Dadas estas especificidades na abordagem baseada em evidências no campo da saúde mental, apresento em seguida uma revisão crítica da segurança do uso de neurolépticos e seus desfechos a longo prazo.

Diversas revisões sistemáticas sobre a segurança do uso de neurolépticos e o desfecho a longo prazo para pessoas tratadas com estas drogas já foram conduzidas. Um ponto a se destacar é que a literatura crítica que leva em consideração as limitações

das metodologias científicas empregadas nos estudos psicofarmacológicos e as interferências da indústria farmacêutica neste campo permite que questionemos de partida a validade dos estudos e nos leva a atentar às fontes de financiamento, conflitos de interesse e tratamento estatístico dos dados. A avaliação da qualidade das evidências torna-se particularmente difícil visto que a bem documentada e extensiva influência da indústria farmacêutica introduz vieses relevantes na apresentação e interpretação de resultados de estudos (ANGELL, 2005; GØTZSCHE, 2014; MONCRIEFF, 2008; WHITAKER, 2010) responsáveis por estratégias incrivelmente danosas como *disease mongering* (MOYNIHAN; HENRY, 2006). Um importante viés de interpretação de estudos que merece ser destacado é a atribuição sistemática de desfechos positivos às terapias farmacológicas e componentes negativos da recuperação à suposta evolução degenerativa da esquizofrenia quando não tratada (BREGGIN, 1993). Ademais, vieses ligados ao modo como os resultados são apresentados ao leitor são difíceis de identificar, visto que certos estudos nunca são publicados, e descrições enviesadas de desenho, de condutas e de resultados podem levar a conclusões inválidas com consequências nocivas para as práticas clínicas (DOSHI et al., 2013).

Uma revisão sistemática conduzida pelo grupo Cochrane comparou a introdução de neurolépticos com placebo ou tratamento psicossocial em episódios iniciais de transtornos do espectro esquizofrênico. Os autores reportaram que apenas 6 de 681 estudos avaliados foram considerados adequados conforme critérios de qualidade de evidência estabelecidos (BOLA et al., 2011). Para os autores, os dados disponíveis até o momento da revisão foram insuficientes para avaliar se a introdução de drogas melhora a recuperação e o desfecho de casos com o perfil estudado, o que contrasta radicalmente

com a literatura técnica que recomenda a introdução de terapêutica farmacológica para os primeiros episódios psicóticos e sua manutenção por um período de 6 a 24 meses no mínimo.

Visto que a maior parte dos ensaios clínicos aleatorizados compara os efeitos de uma intervenção farmacológica com o uso de placebos inertes em períodos curtos de tempo, não é possível extrapolar seus resultados para desfechos a longo prazo e avaliar a recuperação das pessoas. Com o objetivo de avaliar a relevância clínica dos estudos sobre o uso de neurolépticos, realizou-se uma revisão sistemática que traduz as escalas aplicadas na avaliação de sintomas em escalas de relevância clínica (LEPPING et al., 2011). Ao traduzir os resultados obtidos com a aplicação de escalas de sintomas como a *Positive and Negative Syndrome Scale* (PANSS) e a *Brief Psychiatric Rating Scale* (BPRS) em escalas de *Clinical Global Impression scales of severity and change* (CGI-S and CGI-C), tanto neurolépticos de primeira como de segunda geração apresentaram pouca relevância clínica: “A comparação entre antipsicóticos de primeira e segunda geração enquanto categorias mostrou que nenhuma das classes de drogas obtiveram um escore médio na escala CGI-C de grande relevância clínica” (LEPPING et al., 2011, p. 344, tradução nossa). Os autores concluem: “outras explicações para nossos achados incluem a possibilidade de que a relevância clínica dos antipsicóticos seja de fato limitada” (Ibidem, tradução nossa).

Uma revisão sistemática, combinada com uma meta-análise finlandesa, avaliou estudos de tipo observacional cuja duração dos seguimentos foi de no mínimo 2 anos e que avaliaram pelo menos duas dimensões de recuperação - clínica/sintomática e social

- de pessoas diagnosticadas com transtornos de tipo esquizofrênico. Os dados disponíveis nos estudos incluídos nesta revisão sistemática e na meta-análise permitem concluir que, ao avaliar a dimensão sintomática associada à dimensão social da recuperação, apenas 13% das pessoas diagnosticadas com esquizofrenia ou transtornos afins se recuperam (Jääskeläinen et al., 2013). Este mesmo estudo reporta ainda, pela primeira vez, dados a respeito das taxas de recuperação anual de pessoas diagnosticadas com esquizofrenia: 1,4%. A partir desse estudo, cujos critérios de inclusão exigiram um período mais longo de acompanhamento dos casos e da dimensão social da recuperação de pessoas, podemos perceber que os achados reportados nos ensaios clínicos aleatorizados contrastam radicalmente com aqueles encontrados em estudos de tipo naturalístico com seguimentos mais longos e que abrangem outras dimensões além da sintomática. Este estudo permite concluir que, nas últimas décadas, a despeito das novas tecnologias de cuidado, não houve um aumento nas taxas de recuperação de pessoas diagnosticadas com esquizofrenia, e ainda que esta revisão sistemática combinada com a meta-análise não tenha comparado diferentes tipos de intervenção, podemos supor que uma grande parte dos estudos incluídos reportaram resultados de intervenções farmacológicas e psicossociais.

A importância deste estudo está em mostrar com clareza dois grandes problemas que enfrentamos nas pesquisas em saúde mental. O primeiro diz respeito à inadequação dos atuais métodos empregados nos estudos de eficácia e efetividade de tratamentos de problemas graves de saúde mental. A disparidade entre os resultados de Ensaios Clínicos Aleatorizados e estudos que acompanham pacientes por períodos mais longos de tempo revela que as dimensões avaliadas - apenas as sintomáticas - e o curto período

de tempo em que são conduzidos os ECAs são insuficientes para garantir a extrapolação dos resultados obtidos para a recuperação das pessoas em cenários de mundo real. Um segundo problema é a imensa lacuna que se delineia entre conhecimento científico e prática clínica, visto que, a despeito de resultados modestos apresentados pelos ensaios clínicos, a principal estratégia de cuidado continua sendo a prescrição de drogas e o tratamento psicossocial, ambos pouco efetivos quando se levam em conta critérios de recuperação mais abrangentes, como a vida laboral, a qualidade de vida, os laços sociais e outros.

Pouquíssimos estudos comparam a introdução de drogas neurolépticas com a não introdução em primeiros episódios psicóticos, o que permitiria de fato saber se as pessoas tratadas com psicotrópicos se saem melhor a longo prazo do que aquelas que nunca foram expostas a estas drogas. A maior parte dos estudos reúne pessoas que estão em uso de alguma medicação neuroléptica e, após a aleatorização, submetem um grupo de pessoas ao período denominado de *washout*, que pode ser abrupto ou gradual, em que passa a receber um placebo inerte (MONCRIEFF, 2008). Tais estudos raramente levam em consideração os sintomas de abstinência que se seguem à suspensão de neurolépticos e que são causados por mecanismos de compensação produzidos por essas drogas. É digno de nota que estes sintomas frequentemente se confundem com os sintomas que motivaram o tratamento inicialmente: este elemento poderia ser responsável pela piora observada nos grupos que recebem placebos inertes.

Rappaport et al. (1978) compararam quatro grupos de pacientes que foram internados e acompanharam-nos por um período de 3 anos. O primeiro grupo recebeu

placebo durante a hospitalização e não foi medicado após a alta; o segundo recebeu placebo durante a hospitalização e medicação após a alta; o terceiro recebeu medicação durante a internação e não foi medicado após a alta; e, por fim, o quarto grupo recebeu medicação tanto no período de hospitalização quanto após a alta. Os grupos medicados receberam de 300mg a 900mg de clorpromazina por dia, sendo que os médicos, a equipe de enfermagem e os profissionais responsáveis pela avaliação nos seguimentos não tinham informação sobre a aleatorização dos pacientes nos diferentes grupos. Ao longo dos seguimentos, os autores observaram que apenas um dos 24 pacientes que nunca receberam medicação foi re-hospitalizado em um período de 3 anos. Todos os outros grupos apresentaram desfechos piores e tiveram taxas de re-hospitalização que variaram de 47% a 73%. Para evitar a má interpretação dos resultados, houve equilíbrio da história pré-mórbida entre os grupos, impedindo a introdução de um viés de aleatorização em que um grupo já tivesse melhores chances de recuperação desde o princípio. O grupo que recebeu medicação em ambas as etapas do tratamento foi o que se saiu pior em todas as dimensões avaliadas. Em termos funcionais, o grupo que nunca recebeu medicação apresentou os melhores resultados. Houve diferenças entre os grupos no que diz respeito a pessoas que abandonaram o estudo; tais diferenças foram corrigidas estatisticamente pelos autores e mencionadas na publicação.

Este estudo da década de 1970 nunca foi replicado, apesar de seus resultados serem extremamente interessantes e indicarem que pode haver um grupo de pessoas que se recupera sem o uso de neurolépticos. Ainda digno de nota é o fato de que todos os três grupos que receberam tratamento farmacológico em algum momento foram re-hospitalizados mais vezes e apresentaram maiores perturbações no campo funcional

quando comparados ao grupo que nunca recebeu medicação. O estudo não permite concluir que o uso de neurolépticos piora os desfechos de pessoas diagnosticadas com esquizofrenia, mas certamente permite suspeitar da efetividade destas drogas em períodos mais longos e deveria ensejar novos estudos para aprofundar a questão.

Fenton et al. (1987) conduziram um estudo observacional que avaliou diversas dimensões de recuperação de pacientes diagnosticados com esquizofrenia sem uso de medicação neuroléptica por um período médio de 15 anos. O estudo avaliou pessoas com diagnóstico de esquizofrenia que possuíam desde o princípio um bom prognóstico para recuperação - como escolaridade, histórico pré-mórbido, condições socioeconômicas - e foram estas pessoas que compuseram o grupo não medicado do estudo. Este grupo manteve-se empregado em 80% dos seguimentos, 70% dos pacientes não medicados casaram-se, 63% frequentaram a universidade após o período de internação e 31% obtiveram um diploma; este grupo de pessoas precisou de acompanhamento profissional por um período médio de 2 anos, dispensando qualquer tratamento depois deste período, fato que contrasta com os 74% no grupo de pessoas diagnosticadas com esquizofrenia em uso de medicação neuroléptica. Uma importante questão levantada pelos autores é de quais seriam as possibilidades de avaliação dos fatores protetivos e dos bons prognósticos para que o tratamento farmacológico pudesse não ser a primeira estratégia de cuidado para um grupo específico de pessoas. Como as pesquisas não avançaram neste sentido, a advertência presente no estudo de 1987 continua atual nos dias de hoje "Atualmente não temos diretrizes estabelecidas para identificar quais pacientes apresentam baixo risco de recaídas sem terapia

farmacológica; a decisão de tentar um caminho não medicamentoso ainda depende amplamente de um julgamento clínico” (FENTON, et al., 1987, p. 1309 tradução nossa”).

Naquele mesmo ano, Harding et al. (1987) publicaram os resultados do *Vermont Longitudinal Study of Persons with Severe Mental Illness*. Trata-se de uma coorte prospectiva com seguimentos ao longo de 32 anos que avaliou 262 indivíduos com longos períodos de institucionalização em um hospital público de Vermont e que foram escolhidos para participar de um programa de reabilitação e reinserção social na comunidade na década de 1950. Dos 118 pacientes que, no estudo, foram re-diagnosticados com esquizofrenia de acordo com os critérios do DSM-III, 82 foram entrevistados. Destes, 45% haviam estado internados por mais de 6 anos; 91% tinham mais de 50 anos de idade; 55% não haviam terminado o ensino médio. Através de escalas, questionários e entrevistas em profundidade, os autores reportaram que 68% dos sujeitos do estudo não apresentavam qualquer sintoma psicótico à época das entrevistas e 45% não apresentavam qualquer sintoma psiquiátrico. De acordo com o estudo, 84% dos sujeitos entrevistados tinham prescrições para psicotrópicos; não obstante, as entrevistas em profundidade mostraram que apenas 25% da amostra total tomavam suas medicações conforme a prescrição, outros 25% se automedicavam quando tinham sintomas incômodos, e 34% não tomavam nenhum dos remédios prescritos. No total, entre aqueles que não aderiram ao tratamento farmacológico e aqueles para os quais não havia medicamentos prescritos, 50% da coorte estudada não usava qualquer neuroléptico. Nas avaliações de funcionalidade e vida social, a amostra apresentou grande heterogeneidade, atingindo diversos graus de autonomia; todavia, nenhum sujeito apresentou escores muito ruins ou evolução claramente degenerativa

com piora progressiva dos sintomas e aumento de graus de dependência. Este estudo mostra que 1) pessoas diagnosticadas com esquizofrenia se recuperam a despeito das previsões dos sistemas diagnósticos, um ponto importante à época, visto que o DSM-III havia acabado de ser lançado, buscando produzir categorias diagnósticas mais científicas e melhor estruturadas. E 2) não houve relação estatisticamente significativa entre o uso de neurolépticos e a melhora de sintomas, dado que metade dos entrevistados não estava em uso destes medicamentos continuamente.

O estudo de Vermont mostra a importância da avaliação das mais diversas dimensões da vida na investigação de problemas de saúde mental, evitando a redução da melhora à hospitalização ou não, ou à presença e ausência de sintomas. Trata-se de um estudo cujo principal interesse é a recuperação ou não das pessoas e os fatores que podem contribuir ou atrapalhar este processo. Uma importante crítica ao sistema diagnóstico em psiquiatria também se fez possível, pois as descobertas dos estudos mostraram um grupo de pessoas extremamente heterogêneo quando mais dimensões de avaliação de recuperação foram levadas em conta. De fato, a evolução degenerativa da esquizofrenia não se confirmou sequer na amostra eleita pelo estudo composta por sujeitos com longos históricos de internações psiquiátricas e muitos anos de adoecimento, o que indica que os novos sistemas diagnósticos não melhoram as previsões de recuperação e indica ainda que, à época, sabíamos muito pouco sobre quais terapêuticas melhoravam as chances de recuperação das pessoas. Será que atualmente sabemos melhor?

Harrow et al. (2012) conduziram um grande estudo longitudinal que mostrou resultados semelhantes ao estudo de Lepping et al. (1978). Os autores avaliaram 136 pessoas diagnosticadas com esquizofrenia ou transtornos de humor no momento da internação hospitalar e em 6 segmentos realizados em um período de 20 anos. Sendo um estudo de caráter observacional, ele não permitiu a aleatorização de pacientes em grupos medicados e não medicados; portanto, avaliou o uso de psicotrópicos sem interferir em sua prescrição. Buscando estabelecer se sujeitos diagnosticados com esquizofrenia e medicados apresentavam menos sintomas psicóticos ao longo do tempo, os autores encontraram mais de 70% das pessoas em uso de medicação com sintomas psicóticos em ao menos 4 dos 6 segmentos previstos nos estudos. De outra parte, pacientes que não fizeram uso contínuo de medicação apresentaram menos sintomas psicóticos, menos hospitalizações e melhores escores nas dimensões avaliadas; especificamente, pacientes diagnosticados com esquizofrenia e que não fizeram uso contínuo de neurolépticos (30%-40% da amostra) apresentaram menos sintomas psicóticos e maiores chances de recuperação do que aqueles que fizeram uso contínuo de medicação neuroléptica (HARROW, et al., 2012). É importante destacar que as diferenças entre os grupos de pacientes medicados e não medicados começaram a aparecer a partir de 2 anos e meio contados do início do estudo, indicando que, para avaliar a recuperação de pessoas, precisamos de estudos que acompanhem os pacientes por períodos superiores às 4 a 12 semanas típicas dos ensaios clínicos aleatorizados. Os autores concluíram que o grupo que não fez uso de medicação neuroléptica apresentava mais recursos e maior resiliência do que o grupo medicado; todavia, devemos questionar se esse é o único elemento em jogo nos desfechos mais

favoráveis e, talvez, olhar de forma mais crítica para o modo como estas drogas podem prejudicar ou impedir processos de recuperação.

Em 1992, foi conduzido na Finlândia um estudo multicêntrico, que tinha como objetivo avaliar as possibilidades de implantação do modelo de cuidado em saúde mental à época denominado *Need Adapted*, cujos princípios incluem o uso mínimo de neurolépticos, o envolvimento da família e da rede de apoio, atendimentos de base domiciliar e o foco na recuperação. Ele avaliou ainda o papel da medicação neuroléptica nos tratamentos quando os recursos de base psicossocial são maximizados na oferta de cuidado para primeiros episódios psicóticos (LEHTINEN et al., 2000). Foram incluídos 135 sujeitos com um primeiro episódio de psicose não afetiva, de acordo com os critérios do DSM-III-R, entre 15 e 44 anos no período de 1992 e 1993. Ficaram excluídos pacientes com uso pregresso de medicação neuroléptica, com histórico de tratamento psicoterapêutico e pacientes violentos ou com ideação suicida. Os pacientes foram divididos em dois grupos, o primeiro recebeu cuidado psicossocial de uma equipe altamente treinada, evitando ativamente a introdução de neurolépticos; o segundo ofertou tratamento tradicional que incluiu medicação neuroléptica desde o início dos cuidados. Foram realizadas entrevistas semi-estruturadas, bem como a aplicação de escalas de sintomas em três seguimentos ao longo de seis meses, um ano e dois anos contados do início do tratamento. 42,9% do grupo experimental nunca recebeu drogas neurolépticas nos dois anos de estudo, ao passo de apenas 5,9% do grupo controle não recebeu nenhuma medicação neuroléptica. O tempo de uso destas medicações no grupo experimental foi menor do que no grupo controle quando ela foi prescrita. Dentro do grupo experimental, não houve diferença estatisticamente significativa na avaliação do

ajustamento pré-mórbido, condição laboral, frequência de sintomas psicóticos, duração do período não tratado da doença ou diagnóstico.

Todavia, as pessoas que receberam medicações neurolépticas dentro do grupo experimental apresentaram desfechos piores nas dimensões avaliadas pelo estudo, sugerindo que algum fator interferiu negativamente neste grupo de pessoas de modo não previsto pela avaliação inicial de fatores pré-mórbidos que pudessem prever prognósticos menos favoráveis. O grupo experimental apresentou períodos de hospitalização menores, menos sintomas psicóticos e melhores taxas de emprego. É impossível concluir somente a partir do estudo se o uso de neurolépticos foi responsável pelos resultados positivos no grupo experimental ou se a oferta de psicoterapia e reuniões familiares também pesou a favor destes desfechos. Entretanto, pode-se dizer que quase metade das pessoas no grupo experimental não precisou ser submetida aos efeitos indesejáveis a curto e longo prazo do uso de neurolépticos e, ainda assim, se recuperou.

Wunderink et al. (2015) conduziram um estudo que analisou o desfecho a longo prazo de pessoas com um primeiro episódio psicótico com seguimentos que duraram 7 anos. O estudo comparou a redução precoce da dose neuroléptica com o tratamento de manutenção em pessoas consideradas com remissão de sintomas psicóticos. 103 indivíduos sintomaticamente remitidos foram incluídos em um estudo experimental de 18 meses que comparou a redução de dose neuroléptica e a manutenção do tratamento e foram acompanhados por até 7 anos. A recuperação das pessoas foi avaliada em duas dimensões: sintomática e funcional. Sujeitos designados para o grupo de redução da

dose neuroléptica mostraram taxas de recuperação duas vezes maiores do que aqueles que foram submetidos ao tratamento de manutenção (WUNDERINK et al., 2015). O estudo não acusou diferenças significativas entre as taxas de remissão sintomática; todavia, o melhor desempenho no campo funcional apresentado pelo grupo experimental levou a uma taxa de recuperação global superior ao final dos 7 anos. Os autores concluíram que a redução de dose neuroléptica em estágios iniciais do primeiro episódio psicótico leva a desfechos mais favoráveis e a melhores chances de recuperação e funcionalidade quando comparado à manutenção do tratamento farmacológico a longo prazo. É importante frisar que neste estudo os pacientes foram encorajados a participar ativamente da redução de suas doses, o que inclui a dimensão da autonomia e da liberdade como elementos que podem afetar positivamente o processo de recuperação.

Wils (2016) conduziu um estudo longitudinal que compreendeu uma coorte de 496 pessoas diagnosticadas com transtornos do espectro esquizofrênico e que investigou os desfechos a longo prazo de pessoas em remissão sintomática sem o uso de drogas neurolépticas. Até o momento este estudo e o de Martyn Harrow são os únicos que investigaram a recuperação de pessoas com ênfase na relação entre remissão sintomática, funcionalidade e uso de medicação neuroléptica. No segmento de 10 anos, 30% da coorte estudada obteve remissão de sintomas sem o uso de neurolépticos no momento da avaliação. É digno de nota que o grupo de pessoas que obtiveram remissão de sintomas sem o uso de neurolépticos apresentou a maior taxa de empregos - 43% - quando comparada aos outros 3 grupos: o de remissão com o uso de neurolépticos, o de não remissão sem o uso de neurolépticos e o de não remissão com o uso de neurolépticos. O grupo não medicado também apresentou as menores taxas de sintomas

negativos. O grupo de pessoas que não obtiveram remissão sintomática e não fizeram uso de neurolépticos apresenta uma característica importante: enquanto o período não tratado dos outros grupos varia de 31 a 55 semanas, o grupo não remitido e não neuroleptizado contou com uma média de 157 semanas sem tratamento, além de perfazer o menor número de sujeitos ($n=31$). Deste modo, comparações entre este grupo de pessoas e o grupo não remitido e medicado pode não ser possível.

Algumas limitações do estudo incluem diferenças entre os grupos avaliados que dificultam comparações entre eles: em primeiro lugar, não houve uma descrição detalhada de como estas pessoas fizeram uso de neurolépticos, apenas um recorte do uso no momento do seguimento; também não houve avaliação de outras dimensões da vida, como casamento, estudo, isolamento social, taxas de recaídas e reinternações, duração do tratamento em saúde mental e outros que poderiam ajudar a melhor compreender os fatores que facilitam a recuperação das pessoas. Esse estudo, assim como a coorte de Chicago, mostra a importância de seguimentos a longo prazo, visto que a literatura aponta para uma taxa maior de recaídas em pacientes que interrompem o uso de neurolépticos; todavia, essa tendência se reverte a partir de 3 anos de acompanhamento. O mesmo pode ser observado na coorte de Chicago, em que pacientes medicados e não medicados apresentam diferenças significativas no processo de recuperação a partir dos segmentos de 2,5 anos. Estes dados sugerem novamente que os resultados obtidos em estudos curtos talvez não sejam suficientes para sustentar processos de recuperação a longo prazo, ainda que possam reportar melhoras pontuais.

Os estudos apresentados aqui levantam uma problemática com o tipo de evidência que a comunidade científica tem produzido nas últimas décadas acerca da recuperação de pessoas com problemas graves de saúde mental. Enquanto a medicina baseada em evidência e o padrão ouro na produção científica neste campo avançaram, a confiabilidade dos resultados obtidos a partir de ensaios clínicos aleatorizados e a sistematização destes estudos em revisões e meta-análises dependem em grande medida da descrição da etiologia, da evolução das doenças estudadas e da objetividade dos desfechos analisados. No campo médico, ainda que as causas exatas das doenças não estejam bem definidas, seus desfechos são mais objetivos do que aqueles com os quais trabalhamos na saúde mental. Medir a força de uma intervenção tomando a morte como desfecho é relativamente simples: se menos pessoas morrem nos grupos experimentais, pode-se supor que a intervenção é eficaz e novos estudos podem ser conduzidos. Todavia, desfechos de ordem mais subjetiva são menos mensuráveis e a força de uma intervenção pode sofrer inúmeras influências que não estão necessariamente previstas no desenho de um estudo.

A avaliação da dimensão sintomática dos problemas graves de saúde mental é insuficiente para caracterizar processos de recuperação. As escalas disponíveis, ainda que sejam uma tentativa de produzir dados comparáveis, são insuficientes para avaliar dimensões importantes da vida de uma pessoa. De fato, os critérios estabelecidos para se definir se alguém se encontra recuperado ou não são definidos pelos profissionais de saúde mental, fato que revela um profundo desequilíbrio de poder entre a comunidade médica, de um lado, e os pacientes e outras pessoas interessadas, do outro. A disparidade entre as evidências obtidas em estudos de curta duração e desenho

experimental e os dados reportados em estudos de longo prazo devem nos levar a uma reformulação profunda dos métodos científicos que empregamos nas pesquisas em saúde mental e do modo como nossa prática clínica é organizada. Esta tarefa deve ser enfrentada, ainda que ela represente um golpe nas bases pretensamente científicas da psiquiatria hegemônica. Neste momento, as evidências dos estudos observacionais de longo prazo levantam problemas cuja resolução não está apenas na reformulação de metodologias de pesquisa, mas acusam a fragilidade do modelo biomédico proposto pela psiquiatria e introduzem uma dúvida sobre a efetividade das intervenções farmacológicas tradicionais.

A seguir, apresento estudos relacionados à segurança das drogas neurolépticas no tratamento de problemas graves de saúde mental. Novamente enfrentei grande dificuldade em encontrar estudos sem conflitos de interesse com a indústria farmacêutica e a apresentação destes estudos vem acompanhada de uma história marcada por omissão, fraude e negligência.

5.3 Avaliação de riscos: segurança de neurolépticos

A distinção entre os sintomas associados à psicose e aqueles causados pelos neurolépticos é crucial para a avaliação dos potenciais riscos e benefícios de uma terapêutica farmacológica (ADERHOLD; STASTNY; 2015). No processo de aleatorização de pacientes em ensaios clínicos já mencionados anteriormente, é comum que pessoas que serão alocadas no grupo que receberá um placebo inerte já estejam tomando neurolépticos antes do início do estudo (GØTZSCHE, 2014; MONCRIEFF, 2008). No contexto de um ensaio clínico, a presença de sintomas de retirada ou

abstinência compromete a comparação entre os grupos do estudo, enviesando os resultados em favor do tratamento farmacológico (Aderhold & Stastny, 2015; Breggin, 1993; Moncrieff, 2008; Whitaker, 2010). Todavia, considerando que os sintomas de abstinência que se seguem à retirada abrupta ou gradual destas drogas são pouco estudados e frequentemente confundidos com os sintomas que motivaram o tratamento inicialmente, é possível que inúmeros ensaios clínicos que compõem o corpo de evidências de boa qualidade estejam comprometidos por deixarem de levar em consideração que sintomas de abstinência podem ser extremamente severos e durar meses, ou até mesmo anos. Não seria a primeira vez na história da psiquiatria que sintomas relacionados aos tratamentos oferecidos sejam interpretados como parte da doença.

O declínio cognitivo e alterações morfológicas nos cérebros de pessoas diagnosticadas com esquizofrenia são amplamente conhecidos e foram considerados até a primeira década dos anos 2000 como parte da evolução degenerativa natural de uma doença que acomete o cérebro (Breggin, 2012, Moncrieff, 2008). Entretanto, descobertas recentes no campo da epidemiologia e obtidas a partir de estudos de neuroimagem indicam que o declínio cognitivo e as alterações estruturais observadas em pessoas com o diagnóstico de esquizofrenia estão fortemente correlacionados ao uso de drogas neurolépticas, especialmente ao uso prolongado destas drogas (Ho et al., 2011).

Os efeitos colaterais das drogas neurolépticas são amplamente conhecidos e descritos: entre eles estão a acatisia, a discinesia tardia, o embotamento afetivo, o

declínio cognitivo e o parkinsonismo (MONCRIEFF, 2008). Ademais, alterações na estrutura cerebral, obesidade, síndrome metabólica, morte súbita, doenças cardiovasculares, diabetes e redução na expectativa de vida são todos efeitos correlacionados com o uso de neurolépticos (ADERHOLD; STASTNY, 2015).

Neurolépticos são a principal causa de acatisia induzida por drogas. Trata-se de um sentimento de inquietação psicomotora, tanto subjetiva quanto objetiva, com uma prevalência de 18% a 25% em pacientes tratados com neurolépticos (JUNCAL-RUIZ et al., 2017). Apesar da relação entre acatisia e desfechos menos favoráveis, como o abandono do tratamento e o aumento do risco de suicídio, trata-se de uma condição pouco diagnosticada e pouco reconhecida por profissionais de saúde mental. Por se tratar de um sentimento difuso de inquietação, agitação e ansiedade, sintomas pouco específicos, seu diagnóstico é difícil e a atribuição deste sentimento ao problema que motivou o tratamento é algo comum.

A discinesia tardia afeta entre 15% e 30% das pessoas tratadas por longos períodos de tempo com neurolépticos (CORNETT et al., 2017). Esta síndrome é caracterizada por movimentos repetitivos e anormais da face e da boca e parece ser acompanhado de declínio cognitivo (MONCRIEFF, 2008). Ela foi descrita pela primeira vez em 1964 e despertou preocupação entre os psiquiatras (HEALY, 2002). Diante da incerteza sobre a causa exata destes sintomas, o debate que se seguiu na comunidade médica expressou duas posições distintas: “Primeiro, culpe a doença e não o tratamento. Segundo, mesmo que haja alguns problemas com o tratamento, teremos um número

ainda maior de problemas se os pacientes ficarem com medo de serem tratados. (HEALY, 2002, p. 247, tradução nossa).

Atualmente, a conexão entre o início dos movimentos involuntários e as taxas de ocupação de receptores D2 é bem estabelecida: quanto maior a taxa de ocupação, maiores as chances do desenvolvimento de sintomas (YOSHIDA et al., 2014). É importante ressaltar que a discinesia tardia é uma condição crônica e irreversível na maior parte dos casos. Conforme Aderhold e Stastny (2015), levamos quase 20 anos para estabelecer a relação entre discinesia tardia e exposição a neurolépticos, ainda que essa suspeita estivesse presente já na década de 1960. Atualmente é um consenso que a discinesia tardia seja causada pelo tratamento com neurolépticos.

Para além dos efeitos severos e altamente prevalentes mencionados acima, uma incidência aumentada de síndrome metabólica é associada ao uso de neurolépticos de segunda geração (ADERHOLD; STASTNY, 2015). Um estudo populacional sueco incluindo dados de mais de 10 milhões de sujeitos mostrou que indivíduos diagnosticados com esquizofrenia apresentam uma taxa de mortalidade aumentada quando comparados com a população geral (WESTMAN et al., 2017). O diagnóstico de esquizofrenia está relacionado a uma redução de 10 a 25 anos na expectativa de vida em relação à população geral, sendo as doenças cardiovasculares a maior causa desta redução (OLFSON et al., 2015; WESTMAN et al., 2017). Há um aumento de 3 vezes na mortalidade por doenças coronarianas em pessoas com problemas graves de saúde mental entre 18 e 49 anos (OSBORN et al., 2007). Ainda que a evidência que relaciona o uso de neurolépticos com um aumento na mortalidade seja robusta, os resultados de

estudos são heterogêneos e há controvérsia na comunidade científica acerca da relação de causalidade entre a mortalidade aumentada e o uso de neurolépticos (WESTMAN et al., 2017).

A síndrome metabólica é um possível elo entre o aumento da mortalidade cardiovascular e o uso de neurolépticos. Esta síndrome é caracterizada pela presença de dois dos seguintes marcadores: ganho de peso, hipertensão, desregulação lipídica, tolerância a glicose ou resistência a insulina (ADERHOLD; STASTNY, 2015). Todavia, outros fatores ligados ao estilo de vida podem também estar relacionados à mortalidade aumentada, como o tabagismo, dieta pobre e outros fatores de risco.

Há bastante evidência ligando neurolépticos de segunda geração a uma incidência aumentada de morte cardíaca súbita. Estas drogas prolongam o intervalo QT, bloqueando a repolarização de correntes de potássio, e um estudo que avaliou o risco de morte cardíaca súbita e sua associação com neurolépticos de primeira e segunda geração reportou que

“tanto usuários de drogas antipsicóticas típicas quanto usuários de drogas antipsicóticas atípicas apresentaram um risco de morte cardíaca súbita aumentado em comparação a não usuários, com uma razão de incidência de 1,84 (95% CI, 1,50 a 2,26) e 1,99 (95% CI, 1,61 a 2,46) respectivamente.” (RAY et al., 2009, p. 230, tradução nossa).

Outra conclusão importante deste estudo é que o aumento do risco se mostrou dose dependente. De modo geral, o risco aumentado foi observado tanto em usuários de longo quanto de curto prazo, sugerindo que eventos agudos relacionados ao uso de neurolépticos também podem estar envolvidos (RAY et al., 2009). No que diz respeito à suposta segurança dos neurolépticos de segunda geração em comparação aos de

primeira, não parece haver evidência para sustentar uma tal afirmação. Quando estas novas drogas foram introduzidas no mercado, foram promovidas como mais seguras e com menos efeitos colaterais; não obstante, inúmeras meta-análises concluíram que não há diferenças entre drogas de primeira e segunda geração no que diz respeito à segurança (MONCRIEFF, 2008; RAY et al., 2009).

Estudos com animais não-humanos demonstraram redução volumétrica cerebral e alterações na morfologia do cérebro causadas pela olanzapina e pelo haloperidol (DORPH-PETERSEN et al., 2005). Em 1989 Nancy Andreasen conduziu um estudo longitudinal de imagem com mais de 500 pessoas diagnosticadas com esquizofrenia; nele, constatou-se uma redução volumétrica cerebral progressiva ao longo de três anos, acompanhada de declínio cognitivo. A autora inicialmente discutiu os dados a partir da perspectiva de que a esquizofrenia progride de forma degenerativa com alterações cerebrais importantes e declínio cognitivo; todavia, em 2008, numa entrevista ao jornal *The New York Times*, ela afirmou que a diminuição do volume cerebral estava relacionada aos neurolépticos e que estes causam uma paulatina redução do córtex pré-frontal (WHITAKER, 2010). À época da publicação deste estudo, na década de 1980, a autora já sabia que as alterações cerebrais eram causadas pelos neurolépticos; porém, foi apenas em 2011, após conduzir novamente um estudo com as mesmas características, que este nexos ficou estabelecido e se tornou público.

Liebermann e colegas (2005) conduziram um estudo experimental em que 161 pessoas diagnosticadas com esquizofrenia foram aleatorizadas para receber olanzapina ou haloperidol e foram comparadas com um grupo controle de 58 indivíduos sem

qualquer diagnóstico psiquiátrico. Ressonâncias magnéticas foram realizadas antes da aleatorização e, periodicamente, por um ano, mostrando uma redução progressiva de massa cinzenta no grupo designado para o tratamento com haloperidol. O grupo tratado com olanzapina também apresentou reduções volumétricas no cérebro que afetaram principalmente os lobos frontal, occipital e parietal, ainda que em menor extensão (LIEBERMANN et al., 2005). Mudanças no volume cerebral foram interpretadas no estudo como parte da progressão degenerativa da esquizofrenia, sendo que os autores atribuíram à olanzapina um efeito neuroprotetivo. É desnecessário dizer que este estudo foi financiado pela Eli Lilly, fabricante da olanzapina.

Em 2011, um estudo de neuroimagem avaliou 211 pessoas diagnosticadas com esquizofrenia por um período de 7 anos, mostrando que as reduções volumétricas cerebrais observadas nestas pessoas estavam diretamente correlacionadas à dose de neurolépticos utilizada e ao tempo de uso (HO et al., 2011). As conclusões do estudo são tão surpreendentes que merecem ser reproduzidas na íntegra, pois ilustram com máxima clareza como evidências negativas são transformadas em argumentos favoráveis à terapêutica defendida: “Antipsicóticos são medicações efetivas na redução de alguns sintomas clínicos da esquizofrenia: sintomas psicóticos. Na medicina, estamos cientes de muitas situações em que a melhora de sintomas alvo piora outros sintomas. Terapia hormonal alivia sintomas da menopausa; porém, aumenta o risco de derrames. Anti-inflamatórios não esteroidais aliviam a dor, mas aumentam a chance de desenvolver úlceras duodenais e sangramento do trato gastrointestinal. É possível que, ainda que antipsicóticos aliviem o sofrimento relacionado à psicose, essas drogas possam não

interromper o processo fisiopatológico subjacente da esquizofrenia e possam ainda agravar progressivas reduções volumétricas no tecido cerebral” (HO et al., 2011, p.)

À luz da evidência apresentada acerca da efetividade e da segurança dos neurolépticos, uma mudança paradigmática parece necessária. Defendo aqui que o modelo centrado na doença tem influenciado em grande medida a interpretação das descobertas de estudos e que introduziu inúmeros viéses nos desenhos de estudos e no modo como resultados são apresentados. Especificamente, este modelo introduz um viés que favorece intervenções medicamentosas sobre outras abordagens para problemas graves de saúde mental (MONCRIEFF, 2008). Ademais, estudos de desfecho de longo prazo mostram que um grupo significativo de pessoas pode se recuperar sem o uso de drogas neurolépticas, indicando que os ensaios clínicos aleatorizados são insuficientes para determinar a efetividade de neurolépticos.

Espero até este momento ter apresentado ao leitor uma narrativa coerente sobre a importância do desenvolvimento de estratégias de cuidado ao primeiro episódio psicótico – e seus estágios correlatos – no contexto da Atenção Psicossocial. A abordagem OD oferece um modo de lidar com crises psicóticas que leva em conta o crescente corpo de evidências científicas desfavoráveis ao emprego de neurolépticos em doses altas ou a longo prazo. A incorporação de elementos desta abordagem pela Atenção Psicossocial brasileira é factível, visto que há uma rede de serviços de saúde mental estabelecida. A seguir apresento duas experiências de adaptação da abordagem OD fora de seu contexto original: o projeto Parachute NYC e a *Collaborative Network Approach* (CNA).

Com essas experiências espero oferecer pistas dos principais desafios enfrentados na adaptação do OD e também possibilidades de incorporação de seus elementos em sistemas de saúde mental já estabelecidos. O leitor encontrará a seguir a descrição do método empregado nesta pesquisa, uma descrição de ambos os projetos e os resultados da pesquisa de campo realizada nos EUA.

6. Método

Para descrever os caminhos de pesquisa, a presente seção foi organizada em três partes. 1) Reflexividade; 2) Descrição do método; 3) Procedimentos. Na primeira parte abordo o tema da reflexividade (MAUTHNER; DOUCET, 2003) na pesquisa qualitativa e analiso meu percurso pessoal e acadêmico como parte fundamental do modo como os dados deste estudo foram analisados. Na segunda parte o leitor encontra a descrição do método empregado neste estudo e considerações teóricas acerca das escolhas metodológicas. Por fim, apresento os procedimentos utilizados nas fases de recrutamento, coleta e análise dos dados.

6.1 Reflexividade

Há um crescente consenso na literatura sobre pesquisa qualitativa quanto à importância das concepções epistemológicas, ontológicas e teóricas e o modo como estas se relacionam com elementos pessoais, emocionais e institucionais de um pesquisador no processo de análise dos dados e escolhas metodológicas (MAUTHNER; DOUCET, 2003). Pesquisas qualitativas ganham em validade quando estes elementos são discutidos. Discuto a seguir onde esta pesquisa se localiza teoricamente, abordando os desdobramentos epistemológicos e ontológicos desta escolha; em seguida, abordo pontos da minha trajetória acadêmica e pessoal que influenciaram o modo como esta pesquisa foi concebida, bem como o tratamento dos dados.

Seguindo as proposições de Guba e Lincoln (1994) sobre os diferentes paradigmas concorrentes na ciência moderna, o presente estudo se insere na tradição construtivista do conhecimento. Com isto ~~quero~~ pretendo dizer que todo o processo de concepção e execução desta pesquisa foi orientado por concepções específicas sobre o sujeito e o conhecimento. O sujeito aqui é entendido sempre em relação com seu contexto e seus pares. A relação entre sujeito e mundo é sempre mediada por sistemas simbólicos – a linguagem e a cultura. Nessa perspectiva, a produção de conhecimento supõe que pesquisador e pesquisado estejam ligados de modo interativo. Isto é, o objetivo da investigação é a compreensão e a reconstrução do fenômeno por meio da combinação do olhar do pesquisador com as narrativas e experiências dos sujeitos. Em contraste com ideias ligadas à tradição positivista, na qual o pesquisador tem visão de sobrevoos sobre a realidade e pode observá-la desde fora, o construtivismo localiza o pesquisador dentro do mundo que ele quer conhecer. Deste modo, os dados não estão no mundo simplesmente para serem encontrados pelo pesquisador, mas é através do esforço ativo de reconstrução e compreensão que os dados são criados.

Minhas trajetórias acadêmica e clínica conduziram-me ao interesse específico neste tema. A crescente medicalização no campo da saúde mental e minhas leituras nesta área deram-me a oportunidade de conhecer a abordagem Open Dialogue. O trabalho já citado de Robert Whitaker, em seu livro *Anatomy of an Epidemic*, associado ao fato de ter conhecido este autor pessoalmente, foi crucial para o desenvolvimento do presente projeto. Além de introduzir a noção de uso seletivo de neurolépticos e modelo centrado na droga, Whitaker insistiu que eu participasse do *International Meeting for the Treatment of Psychosis*, em Tromsø, na Noruega, em setembro de 2017. Nesta

conferência conheci pesquisadores e pessoas chave no campo e que, na sequência, me trouxeram à Universidade de Yale. Mais especificamente, minhas conversas com a psiquiatra e diretora médica da agência Howard Center em Burlington/VT, Sandy Steingard, foram fundamentais para a concretização do trabalho de campo desta pesquisa. Devo a ela a promoção do contato com meu orientador na Universidade de Yale, Larry Davidson, e a disponibilidade de sua agência em servir como campo de pesquisa para este estudo.

Ao longo da realização do trabalho de campo encontrei pessoas comprometidas em reforçar esta modalidade de tratamento nos Estados Unidos. Descobri afinidades éticas com o grupo e simpatizo com seus esforços nestes projetos. Este sentimento certamente ficará evidente para o leitor na análise dos dados e na apresentação dos resultados. No processo de análise dos dados, fiz o possível para estar sempre atenta ao modo como minhas opiniões e posições políticas se relacionaram com as escolhas que fiz sobre como apresentar as descobertas e quais elementos e temas considerei mais importantes. Na apresentação dos resultados também procurei ser ponderada e atenta às tendências que temos de reforçar nossas posições estabelecidas e de omitir elementos conflitantes com o que pensamos que sabemos. Com isso espero que eu e o leitor possamos aprender com os dados, reconhecer que ainda há muito que não sabemos e pensar os próximos passos.

Enquanto pesquisadora, não ocupo posição de neutralidade em relação às diversas modalidades de tratamento concorrentes no campo da saúde mental. Em relação às tendências atuais ainda hegemônicas na psiquiatria – ao menos a americana

- critico ativamente o emprego do modelo centrado na doença por sua falta de evidências científicas, pela baixa qualidade das pesquisas realizadas até o momento e pelos graves conflitos de interesse. Quanto às práticas e serviços de saúde mental, considero que a cidadania, a recuperação e a esperança devem ser princípios norteadores de todo tratamento ofertado, preservando sempre o respeito, a dignidade, o olhar holístico, a singularidade e o desejo de cada pessoa na sua jornada de recuperação de um problema grave de saúde mental. Ademais, considero fundamental levar em conta os determinantes históricos e sociais de saúde, mais preditivos de desfechos do que qualquer marcador biológico já encontrado.

Considero que posicionamentos éticos são fundamentais para o desenvolvimento da ciência e protegem a sociedade enquanto ainda não sabemos muito sobre um tema. Temos que ser ainda mais cautelosos quando nossas pesquisas tocam e afetam diretamente a vida das pessoas nos seus momentos mais vulneráveis. Saber o que queremos com o que estudamos é um passo incontornável na carreira de qualquer pesquisador. Em termos muito simples e breves, limito-me a dizer que ainda sabemos muito pouco sobre como oferecer tratamentos para problemas graves de saúde mental e sobre qual é a natureza destes problemas. Considero que a voz das pessoas que experimentaram e vivem esses problemas cotidianamente é fundamental para elucidar dilemas e apontar caminhos de investigação e de tratamento.

6.2 Descrição do método

A presente pesquisa empregou a descrição qualitativa (SANDELOWSKI, 2000) com influências etnográficas e fenomenológicas. Realizei entrevistas qualitativas com 16

participantes, 2 grupos focais totalizando 12 participantes e 2 visitas de observação a campo, totalizando 6 dias. Todas as entrevistas e grupos focais foram gravados e transcritos na íntegra; as visitas geraram um diário de campo. Depois de transcritas, as entrevistas passaram por um procedimento analítico de ordem fenomenológica. Tal procedimento transformou longas transcrições em narrativas de uma página organizadas pela pesquisadora, utilizando, porém, exclusivamente as palavras dos participantes. A análise do conjunto de narrativas gerou temas que organizaram a apresentação final dos resultados. Abordo em seguida cada etapa do estudo.

A descrição qualitativa utiliza procedimentos comuns a diversas metodologias, como a etnografia e a fenomenologia, limitando-se a um mínimo de inferências e interpretações dos dados. Deste modo, não se busca manipular ou controlar variáveis, evitando-se concepções teóricas *a priori*. Todo processo descritivo contempla algum tipo de interpretação, pois os eventos ou fenômenos descritos são contextualizados e o pesquisador imprime seu olhar sobre aquilo que investiga. Com esta ressalva, a descrição qualitativa apresenta os dados com linguagem cotidiana e tem como principal objetivo oferecer uma narrativa detalhada sobre os eventos observados. O produto final da descrição qualitativa busca produzir um relato com “validade descritiva” (SANELOWSKI, 2000, p. 336, tradução nossa), isto é, uma versão dos eventos observados redigida em linguagem clara, com um mínimo de interpretação e preservando os sentidos encontrados e veiculados pelos participantes. O emprego de diferentes procedimentos de coleta de dados e técnicas de análise oferecem à descrição qualitativa tons e texturas (SANDELOWSKI, 2000) de outras abordagens.

No presente estudo, a etnografia teve um papel importante na seleção dos procedimentos de coleta de dados, ao passo que a fenomenologia informou o processo analítico. Observações participantes, entrevistas qualitativas e grupos focais foram conduzidos buscando uma aproximação do objeto deste estudo, cuja particularidade de ser tanto uma abordagem do sofrimento psíquico grave quanto um sistema de saúde mental exigiu o emprego de diversas técnicas. O conjunto de procedimentos empregados visou produzir uma descrição dos eventos e fenômenos que contemplasse as experiências das pessoas envolvidas e o modo como este processo se desenrolou do ponto de vista histórico e institucional. Assim, de um lado, temos acesso às experiências dos sujeitos que recebem tratamento, dos que ofertam este tratamento e de atores políticos no desenvolvimento da abordagem Open Dialogue nos EUA; e, de outro, temos uma história de como o processo foi possível neste contexto.

Entrevistas qualitativas permitem ao pesquisador uma aproximação das experiências das pessoas tais como elas foram vividas. Um importante elemento na condução destas entrevistas é garantir que as perguntas convidem os participantes a contar histórias. É fundamental evitar que os participantes se sintam na responsabilidade de fazer o trabalho do pesquisador, isto é, de analisar suas experiências e propor conceitos. Com as entrevistas queremos convidar o participante a contar histórias sobre si em primeira pessoa, com riqueza de detalhes. “Histórias não podem ser contadas de modo abstrato” (DAVIDSON et al., 2003, p. 63, tradução nossa); deste modo, é a partir da experiência singular e concreta de cada história contada que o universal se manifesta e que generalizações se tornam possíveis.

Isto posto, as perguntas foram formuladas a partir de alguns princípios propostos por Davidson (2003). Evitar perguntas que podem ser respondidas com “sim” e “não”; evitar começar perguntar com “por que”; evitar perguntas vagas, abstratas, muito complicadas ou compridas; evitar perguntas sobre sentimentos, emoções e outros estados internos. Assim, as perguntas se centraram nas experiências e histórias dos participantes, fossem eles familiares, pacientes ou membros da comunidade.

Todas as entrevistas foram transcritas na íntegra. O processo de análise dos dados utilizou os procedimentos fenomenológicos sugeridos por Sells et al (2004). O objetivo deste tipo de análise é a produção de “pontes empáticas” (SELLS et al, 2004, p. 254, tradução nossa), isto é, no processo de organização e síntese do material coletado, os autores propõem a construção de narrativas em primeira pessoa utilizando excertos das próprias entrevistas transcritas, organizando o conteúdo em uma narrativa de uma ou duas páginas. Deste modo, as palavras dos entrevistados são preservadas; o pesquisador, contudo, é responsável por selecionar e organizar o conteúdo de modo a conservar a riqueza da experiência e produzir uma síntese inteligível do que foi dito, nas palavras de quem disse. Esta estratégia aproxima o pesquisador dos sujeitos de pesquisa, facilitando a compreensão empática dos fenômenos narrados. O pesquisador tem a liberdade de organizar a narrativa temporalmente e de selecionar os fenômenos mais importantes, podendo mudar a ordem em que são narrados. Ao final, a narrativa produzida é um relato em primeira pessoa, com as palavras dos entrevistados, condensando e organizando aquilo que foi dito ao longo de 45 minutos ou 1 hora de entrevista.

Além de entrevistas qualitativas, realizei dois grupos focais com membros da equipe do Howard Center em Burlington/VT⁹. A literatura sobre pesquisa qualitativa em saúde no Brasil tende a empregar o termo grupo focal para se referir tanto a grupos compostos por pessoas que não se conhecem previamente e foram selecionadas a partir de procedimentos de amostragem, quanto a grupos de pessoas que se conhecem fora do contexto da pesquisa. Mantenho aqui o nome grupo focal; porém, com a ressalva de que seria mais correto denominá-lo grupo natural (GREEN; THOROGOOD, 2009), dado que os participantes se conhecem previamente, trabalham na mesma agência e se reúnem com frequência.

Grupos focais permitem ao pesquisador acessar a maneira como um grupo gerou conhecimento sobre um determinado tema – aqui, especificamente, como veem a abordagem OD enquanto trabalhadores – e também descrever que conhecimento é este (GREEN; THOROGOOD, 2009). Grupos focais permitem ao pesquisador acessar um rico conjunto de informações que emergem da interação entre membros do grupo e entre o grupo e o pesquisador (SANDELOWSKI, 2000; GREEN; THOROGOOD, 2009). Grupos focais também permitem a observação de dinâmicas entre participantes aproximando o pesquisador de interações mais naturais entre participantes no dia a dia do trabalho institucional. Este procedimento de coleta de dados tem a vantagem metodológica de permitir o acesso ao modo como pensam os trabalhadores da agência e como as pessoas interagem entre si. Ele se aproxima, assim, das intenções da

⁹ Não foram realizados grupos focais com trabalhadores em Nova Iorque ou entrevistas com familiares e pacientes, pois o programa Parachute foi interrompido um mês antes da minha chegada no país. Em função dos procedimentos de recrutamento aprovados pelo comitê de ética, não foi possível acessar esta população e o campo de Nova Iorque foi removido. Ainda assim, foi possível incluir gestores e trabalhadores do projeto como “membros da comunidade” e estes foram entrevistados.

etnografia, prescindindo de longos períodos de trabalho de campo (GREEN; THOROGOOD, 2009).

As limitações mais comuns de grupos focais se relacionam com a tendência para o consenso em torno das vozes que carregam mais poder institucional e da ocasional dificuldade na transcrição de interações complexas em que pessoas falam ao mesmo tempo (GREEN; THOROGOOD, 2009). De maneira fortuita, os grupos focais foram organizados de tal modo que o primeiro reuniu membros juniores da equipe como *case managers*¹⁰, psicólogos e psiquiatras, enquanto o segundo reuniu membros sêniores, em posições de coordenação e direção. Deste modo, o desequilíbrio de poder entre membros do grupo e o possível ofuscamento de vozes dissonantes se reduziu. Por outro lado, a homogeneidade hierárquica na composição dos grupos não permitiu a observação de como as relações de poder na instituição se atualizam na dinâmica entre os trabalhadores. Todavia, para os propósitos do presente estudo, a estratégia foi vantajosa, pois permitiu interações entre pares, reduzindo os constrangimentos gerados pelas relações de poder. Por fim, não tive problemas relacionados a interações complexas e menos ordenadas; o processo de facilitar os grupos gerou respostas de todos os membros separadamente e interações inteligíveis entre participantes e entre participantes e facilitadora.

Os grupos focais foram gravados e transcritos na íntegra. A análise seguiu procedimentos semelhantes àqueles empregados na análise das entrevistas qualitativas,

¹⁰ Profissionais com bacharelado em áreas da saúde mental que realizam um trabalho semelhante aos profissionais de referência nos CAPS no Brasil, mas que não conduzem psicoterapia ou outras intervenções consideradas mais complexas, que exigem qualificação de mestrado ou doutorado.

permitindo, contudo, narrativas mais longas, visto que a presença de múltiplos participantes gera uma grande riqueza de temas. Após a redução da transcrição inicial em narrativas mais condensadas, os dados foram tratados como descrito anteriormente, utilizando o método desenvolvido por Sells et al (2004).

Finalmente, as observações foram feitas em duas ocasiões diferentes, totalizando 6 dias de contato com a equipe da agência em Burlington. Na primeira ocasião participei de duas reuniões de equipe. A primeira, com os trabalhadores de diversas partes da agência que receberam treinamento dialógico. A segunda, com trabalhadores que oferecem suporte de pares na agência, equipe denominada *STAR Team* e composta integralmente por pares ou pessoas com experiência de vida, como pacientes, ex-pacientes, sobreviventes da psiquiatria e pessoas em recuperação de problemas graves de saúde mental. Nesta equipe há uma pessoa com treinamento em práticas dialógicas. Na segunda ocasião visitei a agência para a condução dos grupos focais e das entrevistas qualitativas. Durante 5 dias me encontrei com membros da equipe, membros da direção da agência, familiares, pacientes e conheci melhor a estrutura da agência. Estas interações foram registradas em diário de campo.

As observações participantes têm sua origem na etnografia. Seu principal objetivo é registrar os aspectos mundanos do dia a dia institucional – ou de qualquer que seja o campo de pesquisa – buscando informações e dados que as pessoas imersas em um determinado cotidiano não consideram particularmente importantes. A vantagem, portanto, das observações é captar dados que não apareceriam nos relatos dos

participantes, permitindo o contraste e a comparação com o restante dos dados obtidos nas entrevistas e grupos focais (GREEN; THORNGOOD, 2009).

Aqui chamo atenção para a limitação de tempo que esta pesquisa apresentou. Idealmente o trabalho etnográfico ganha em riqueza de detalhes e validade descritiva com o tempo de imersão em campo (HAMMERSLEY; ATKINSON, 1995). Quanto mais extensa a inserção do pesquisador no campo estudado, maior o número de interações com diferentes partes e pessoas da instituição. Esta inserção prolongada no campo não foi possível em função de dificuldades materiais. Baseada na cidade de New Haven, viajei 400 quilômetros para Burlington a cada visita de campo sem financiamento específico para tal. Os gastos com o aluguel de carro, hospedagem e alimentação impossibilitaram inserções mais longas e limitaram as observações. Ademais, a aprovação desta pesquisa pelo comitê de ética da Universidade de Yale levou 4 meses, sendo que 2 meses depois fui selecionada para iniciar um pós-doutorado nesta Universidade, o que me levou a realizar o trabalho de coleta e análise de dados e a redação da tese de doutorado em dois meses e meio, ao invés dos dois anos e meio previstos inicialmente. Ainda que limitadas, as observações foram incluídas e compuseram a análise final dos resultados.

Os entrevistados que trabalharam no programa Parachute NYC foram acessados através da rede de contatos da pesquisadora nos EUA. No total, 5 pessoas foram entrevistadas sobre a implantação do projeto Parachute. Entre elas, membros da administração pública, supervisores, diretores e membros do instituto de pesquisa que conduziu a avaliação do projeto. A amostra foi composta por 2 psiquiatras, 1 psicólogo e

2 antropólogos. Dentre eles, estão pessoas que participaram do grupo que concebeu e escreveu o projeto de financiamento e acompanharam todo o processo de implantação do programa até que ele fosse interrompido. Não foram realizadas visitas a campo, pois o programa deixou de existir em setembro de 2018. Os resultados apresentados combinam as entrevistas com documentos aos quais a pesquisadora teve acesso através de sua rede de contatos.

6.3 Procedimentos

O presente estudo empregou os seguintes procedimentos: 1) Entrevistas qualitativas; 2) Grupos Focais; 3) Observações participantes.

Foram realizadas entrevistas com pacientes, familiares e membros da comunidade em Burlington/VT. Foram realizados grupos focais com trabalhadores em Burlington/VT. Foram realizadas entrevistas qualitativas com membros da comunidade de Burlington/VT, Middlebury/VT e Nova Iorque/NY, totalizando 17 horas de entrevistas/grupos focais. Entre os membros da comunidade estão pessoas que trabalharam no projeto Parachute NYC, que foi interrompido em setembro de 2018 e, por esse motivo, não foi considerado formalmente um campo. Em função da estratégia de recrutamento aprovada no protocolo de pesquisa, não foi possível ter acesso aos pacientes e familiares que receberam atendimento pelo projeto Parachute NYC, de sorte que os dados apresentados sobre o programa de Nova Iorque se limitam à experiência de pessoas que trabalharam em diversas posições na concepção e implementação do programa.

O trabalho de campo foi realizado em Burlington/VT, na agência Howard Center.

O protocolo desta pesquisa foi aprovado pelo comitê de ética da Universidade de Yale (HIC/HSC # 2000024372).

População Participante

Trabalhadores

Profissionais de saúde mental trabalhando direta ou indiretamente com pacientes, incluindo gestores, autoridades sanitárias, psicólogos, enfermeiros, assistentes sociais, médicos, pares e outros profissionais contratados oficialmente para ofertar ou supervisionar serviços de saúde nos campos de pesquisa. Estudantes realizando estágios nos campos de pesquisa estão inclusos nesta categoria.

Pacientes

Pessoas adultas enfrentando problemas de saúde mental e recebendo serviços nas agências estudadas.

Familiares

Adultos ligados a pacientes por parentesco, como pais, irmãos, tios, tias, primos, etc.

Membros da comunidade

Pessoas que já trabalharam com práticas dialógicas, militantes, pesquisadores, pessoas envolvidas no treinamento ou quaisquer pessoas cujas histórias, opiniões e experiências sejam relevantes para os objetivos desta pesquisa.

Amostragem

O número de participantes a serem recrutados depende do desenho do estudo, da literatura existente sobre o tema e dos objetivos da pesquisa. Por se tratar do primeiro estudo sobre o tema e por ter como objetivo descrever o caso norte-americano da adaptação de práticas dialógicas neste contexto, não há literatura estabelecida sobre o tema. Com efeito, o presente estudo se aproxima de um estudo piloto, cuja função é descrever em linhas gerais de que modo a adaptação das práticas dialógicas ocorreu em alguns locais dos Estados Unidos da América. Conforme descrevi anteriormente, o estudo empregou a descrição qualitativa com tons e texturas da etnografia e da fenomenologia com a finalidade de produzir um relato da adaptação de práticas dialógicas a partir das experiências de trabalhadores, familiares, pacientes e membros da comunidade. Há quatro etapas na definição da amostra de um estudo (ROBINSON, 2014); apresento cada uma a seguir.

O primeiro passo na definição dos procedimentos de amostragem é estabelecer o universo da amostra, isto é, a partir de critérios de inclusão e exclusão, definir o total de pessoas de interesse para o estudo (ROBINSON, 2014). Esta pesquisa definiu os seguintes critérios de inclusão:

- 1) Familiares e Pacientes: pessoas com mais de 18 anos de idade recebendo serviços na agência Howard Center.
- 2) Trabalhadores: pessoas com mais de 18 anos, com qualquer nível de treinamento em práticas dialógicas.
- 3) Membros da comunidade: pessoas que trabalham ou trabalharam no passado com práticas dialógicas; pessoas que defendem o avanço de práticas dialógicas; pessoas envolvidas no treinamento em práticas dialógicas; pesquisadores da área; pessoas cuja atuação é ou foi relevante no desenvolvimento, implementação e avanço de práticas dialógicas.

Foram excluídos do universo de amostra pessoas:

- 1) Menores de 18 anos;
- 2) Que não aceitaram participar voluntariamente do estudo;

Entre os três grupos que compuseram o universo da amostra há homogeneidade interna de história de vida (ROBINSON, 2014), isto é, dentro do grupo de familiares e pacientes todos os participantes estão recebendo serviços com práticas dialógicas. Do mesmo modo, dentro do grupo de trabalhadores, todos tiveram alguma experiência de treinamento em práticas dialógicas. E, por fim, dentre os membros da comunidade entrevistados, todos tiveram algum papel na adaptação, implementação ou desenvolvimento de práticas dialógicas. Entre os três grupos que compuseram as cotas (ROBINSON, 2014) da amostra, há, portanto, heterogeneidade.

O segundo passo é a decisão do tamanho da amostra. Para decidir o tamanho da amostra levei em conta considerações práticas e teóricas. Do ponto de vista prático, um número de pessoas foi estabelecido *a priori* para a aprovação do protocolo de estudo pelo comitê de ética. Ainda de uma perspectiva prática, o número de participantes recrutados dependeria da capacidade do campo de oferecer a possibilidade de participação no estudo em um período curto de tempo e do desejo e disponibilidade das pessoas de participar voluntariamente. No campo teórico, não houve pretensão de generalização dos resultados desta pesquisa, visto que ela teve como objetivo descrever um caso específico. O tamanho da amostra deve garantir que cada participante entrevistado possa ter uma voz no estudo e que as entrevistas permitam uma comparação dentro de cada grupo e entre os três grupos. A Associação Internacional de Psicologia (IPA) recomenda que estes tipos de estudo utilizem amostras variando entre 3 e 16 participantes, circunstância que garante o estabelecimento de uma generalidade entre os casos e análises aprofundadas de cada entrevista (ROBINSON, 2014). Com estas considerações o protocolo do estudo estabeleceu o recrutamento de 10 participantes em cada um dos três grupos – familiares e pacientes; equipe; e membros da comunidade. Efetivamente foi possível recrutar 4 familiares, 4 pacientes, 12 membros da equipe e 7 membros da comunidade em Vermont.

O terceiro passo é a seleção de uma estratégia de amostragem. A pergunta que orienta o pesquisador nesta etapa é: “como selecionar casos para a inclusão na amostra?” (ROBINSON, 2014, p. 31, tradução minha). Para o presente estudo, a estratégia de amostragem foi intencional e estratificada, ou seja, participantes foram recrutados de forma não aleatória, buscando garantir a representação de três grupos

diferentes de pessoas cujas histórias de vida fossem relevantes para os objetivos deste estudo – pacientes e familiares; trabalhadores da equipe; e membros da comunidade. O processo de estratificação entre os três grupos mencionados parte da suposição de que diferentes agentes terão visões distintas sobre o fenômeno estudado e disto se desdobra a necessidade de incluir e representar estas experiências no estudo.

Por fim, o quarto passo é o recrutamento em si. Familiares e pacientes foram recrutados com a ajuda dos profissionais da agência. Um documento com informações sobre o estudo foi enviado aos profissionais através da diretora médica da agência. Os profissionais apresentaram aos pacientes e familiares a oportunidade de participar do estudo oferecendo um formulário que autorizou a pesquisadora a fazer contato por telefone com cada participante. A equipe foi convidada pela própria pesquisadora a participar, durante minha primeira visita a campo, e a diretora médica da agência organizou o espaço e os horários dos trabalhadores para a condução dos grupos focais. Em síntese, os membros da comunidade foram recrutados através de minha rede de contatos construída ao longo dos meses.

No presente estudo, os participantes do grupo de familiares e pacientes receberam um incentivo de U\$25,00 por sua contribuição. Diferentemente do Brasil, onde a compensação financeira a participantes de estudos é considerada antiética, nos Estados Unidos ela é obrigatória. Trata-se de um modo de agradecer e compensar as pessoas pelo tempo que dedicaram. Por um lado, pagar participantes por sua participação em estudos pode levar à fabricação de informações e também induzir participantes a falar sobre temas desconfortáveis que, não fosse o estudo, seriam

evitados (ROBINSON, 2014). Estes problemas são mais comuns em populações vulneráveis cuja oferta de dinheiro não pode ser recusada. Por outro lado, a compensação financeira é um incentivo e aumenta as chances de participação.

Acesso à população

Trabalhadores: os diretores clínicos da agência foram contatados pela pesquisadora com informações sobre o estudo. Através dos diretores clínicos, uma visita a campo foi agendada com o objetivo de apresentar a pesquisadora às equipes e de oferecer informações sobre o estudo. Todos os membros das equipes que possuem treinamento em práticas dialógicas foram convidados a participar dos grupos focais. Aqueles que aceitaram voluntariamente compareceram ao local de trabalho no dia 5 de maio de 2019 – Grupo 1 às 10:00 e Grupo 2 às 11:30 - assinaram formulário de consentimento livre e informado e participaram de um grupo focal.

Pacientes e familiares: participantes foram identificados pelos profissionais de referência e informados sobre a possibilidade de participar do estudo. Os profissionais ofereceram um *flyer* com informações sobre a pesquisa e critérios de elegibilidade. Os interessados foram convidados a assinar um formulário de Permissão de Contato, autorizando a pesquisadora a entrar em contato com os participantes por telefone ou e-mail. Estes formulários foram escaneados pela direção clínica da agência e enviados a mim através de e-mails criptografados, garantindo o sigilo e a confidencialidade dos dados. A pesquisadora entrou em contato com cada paciente e familiar por telefone e agendou uma entrevista no local e horário mais conveniente para cada participante. A capacidade de consentimento foi avaliada pela pesquisadora através de um *Quiz of*

*Understanding*¹¹. O objetivo desta avaliação é garantir que os participantes entenderam a natureza voluntária de sua participação e os procedimentos da pesquisa.

Membros da comunidade: o acesso aos membros da comunidade foi obtido através da rede de contatos da pesquisadora. Todos os membros da comunidade foram contatados por e-mail e convidados a participar do estudo. Uma entrevista foi agendada no local e data de preferência de cada um. A capacidade de consentimento foi avaliada pela pesquisadora através de um *Quiz of Understanding*. Os participantes responderam corretamente às 10 questões do *Quiz of Understanding*.

Consentimento¹²

Trabalhadores: após receber o material com informações sobre o estudo, cada participante que voluntariamente aceitou dele fazer parte assinou um formulário de Consentimento Livre e Esclarecido por escrito. Todas as informações sobre os procedimentos, análise de dados, confidencialidade e riscos foram transmitidas aos participantes. Um *Quiz of Understanding* foi aplicado para determinar se os membros da equipe compreenderam a natureza voluntária de sua participação no estudo, os objetivos da pesquisa e os procedimentos empregados. Os participantes responderam a todas as 10 questões do Quiz corretamente. A pesquisadora esteve disponível pessoalmente para responder quaisquer perguntas adicionais que os participantes tiveram e minhas

¹¹ Série de perguntas que repetem os objetivos do trabalho e o caráter voluntário da participação.

¹² Foram necessários os seguintes documentos que encontram-se em anexo, bem como outras informações sobre os protocolos do Comitê de Ética da Universidade de Yale: Formulário de Consentimento Livre e Esclarecido para pacientes e familiares; Formulário de Consentimento Livre e Esclarecido para equipes; Formulário de Consentimento Livre e Esclarecido para membros da comunidade; Consentimento para gravação de Audio/Vídeo; Material Informativo e *Flyer*.

informações de contato foram oferecidas, para o caso de algum participante ter interesse em me contatar.

Pacientes e familiares: os participantes foram contatados pela pesquisadora por telefone com informações sobre o estudo. Agendei as entrevistas na data e local mais convenientes para cada paciente e familiar. Um *Quiz of Understanding* foi aplicado para determinar se os pacientes e familiares compreenderam a natureza voluntária de sua participação, os objetivos da pesquisa e os procedimentos empregados. Os participantes responderam corretamente às 10 questões do Quiz e foram então convidados a assinar o formulário de Consentimento Livre e Esclarecido. A pesquisadora esteve disponível para responder a qualquer pergunta que os participantes tiveram antes do início do estudo ou a qualquer momento, enfatizando que a escolha de participar ou não do estudo não afetaria os serviços recebidos na agência ou a relação terapêutica com seus respectivos profissionais de referência. Todas as medidas necessárias foram tomadas para que os participantes entendessem que este não é um estudo de intervenção e que não há nenhuma expectativa de que os participantes se beneficiem diretamente dos procedimentos nele empregados.

Membros da comunidade: após receber o material com informações sobre o estudo, cada participante que voluntariamente aceitou fazer parte dele foi entrevistado. Todas as informações sobre os procedimentos, análise de dados, confidencialidade e riscos foram transmitidas aos participantes que então assinaram o termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Um *Quiz of Understanding* foi aplicado para determinar se os membros da comunidade compreenderam a natureza voluntária de sua

participação no estudo, os objetivos da pesquisa e os procedimentos empregados. Os participantes responderam a todas as 10 questões do Quiz corretamente. A pesquisadora esteve disponível para responder quaisquer perguntas adicionais que fossem feitas antes do início do estudo ou a qualquer momento.

Cronograma

A formulação do protocolo de pesquisa para a submissão ao comitê de ética ocorreu entre setembro e outubro de 2018. A coleta de dados ocorreu entre 4 de fevereiro de 2019 e 15 de abril de 2019. A pesquisa de campo teve financiamento da CAPES através do programa de Doutorado Sanduíche no Exterior, processo número 002569/18.

Entrevistas qualitativas

Foram conduzidas 16 entrevistas qualitativas distribuídas entre dois grupos da seguinte forma:

- Pacientes e familiares: 8
- Membros da comunidade: 8

Todos os participantes foram identificados como “P” seguido de um número, sem distinção quanto ao grupo que pertence. Quando foi relevante saber se um participante era um paciente, um familiar, um membro da equipe ou um membro da comunidade, esta informação foi incluída. A opção se justifica pelo fato de que a pesquisa foi realizada em uma cidade pequena, de modo que, pela combinação de poucas informações, seria possível identificar os participantes. A apresentação dos resultados garantiu ao máximo a confidencialidade dos participantes conforme as normas éticas e dados que pudessem

identificar uma pessoa não foram incluídos, mesmo que fossem relevantes para o estudo.

O local de realização das entrevistas variou, pois procurei encontrar os participantes no local mais conveniente. A tabela abaixo ilustra os locais em que as entrevistas foram realizadas:

	P 1	P 2	P 3	P 4	P 5	P 6	P 7	P 8	P 9	P 11	P 18	P 20	P 21	P 22	P 23	P 35	P 36	P 37	P 38
Skype	X																		
Café		X	x	x						X	X	X							
Trabalho					X	X		X	X						X	X	X	X	X
Casa							X						X	X					

Alguns fatos inusitados ocorreram fora da programação, de sorte que precisei decidir da melhor forma possível. O primeiro deles foi que dois pacientes pediram para serem entrevistados junto de seus familiares. Não vi nenhum motivo para entrevistá-los separadamente, visto que a própria abordagem dialógica tem como princípio sempre convidar os familiares a participar. Portanto, os participantes P21 e P22 foram entrevistados em conjunto, bem como os participantes P3 e P4. O segundo fato inusitado é que as entrevistas com os participantes P7, P18 e P20 foram agendadas todas para

uma mesma manhã. A entrevista com o participante P7 demorou bem mais que o esperado e ocorreu em sua casa, longe do centro da cidade. Assim que terminei, dirigi por volta de 10 minutos até um café onde encontraria os participantes P18 e P20. Assim que cheguei, P18 estava me esperando havia 45 minutos. Desculpei-me e percebi que havia me equivocado na marcação dos horários. Vale dizer ainda que este foi o último dia de uma longa semana de trabalho de campo e o cansaço começava a se fazer incontornável. Finalmente iniciei a entrevista com o P18 e, cerca de 20 minutos depois, o P20 chegou. Optei por continuar a entrevista do P18, na presença do P20 - que é seu colega de trabalho – e em seguida entrevistei o P20 separadamente. O P20 fez alguns comentários ao longo da entrevista do P18, os quais foram omitidos da transcrição. Pedi que o P20 repetisse o que havia dito durante a entrevista do P18 para garantir que nenhum relato se perdesse.

Por fim, a entrevista com o participante P1 foi realizada por Skype, procedimento não previsto originalmente nesta pesquisa. Isto se deu pois o P1 vive a mais de 1000 quilômetros de distância de New Haven; não obstante isso, considerei sua participação imprescindível neste estudo. Sem financiamento para viajar, optei por conduzir a entrevista por Skype, gravá-la e transcreve-la como as outras.

Em relação aos participantes entrevistados, aponto aqui que os P3 e P4 são marido e mulher; P5 e P6 são casados e pais de P7; e P21 é filho de P22. A distribuição de gênero entre os participantes foi 8 mulheres e 8 homens; ela não foi, todavia, intencional. Dentre os pacientes e familiares que assinaram o formulário de permissão para contato não houve tempo hábil para entrar em contato com 5 deles, todos os outros

foram contatados e nenhum se recusou a participar. Em geral esta pesquisa foi recebida com ânimo e interesse por todas as pessoas com quem tive contato.

Grupos Focais

Foram conduzidos 2 grupos focais com 6 participantes cada e duração aproximada de uma hora. Os grupos foram agendados no local e horário de trabalho pela diretora médica da agência e duraram 1 hora cada. No Grupo 1 havia 3 *case managers*, 1 psiquiatra, 1 diretora, 1 coordenadora de equipe. No Grupo 2 havia pessoas em posições de direção e coordenação. Para manter a confidencialidade dos dados, limite-me a dizer que o Grupo 2 contou com pessoas que trabalham há muitos anos na agência e estão em posições de liderança. Maiores informações sobre seus cargos comprometeriam o anonimato destes participantes.

7. Breve descrição do sistema de saúde nos EUA

O sistema de saúde norte-americano tem particularidades relevantes para esta pesquisa. O primeiro aspecto importante é que os Estados Unidos não possuem propriamente um sistema público e universal de saúde. Os serviços de saúde no país são administrados por entes privados e os governos federal, estadual e local têm responsabilidades e relativa autonomia na implantação de suas redes de serviços. Há dois programas de financiamento governamental destinados a pessoas que não podem pagar planos privados de saúde: o Medicaid e o Medicare.

O Medicare é um plano de saúde para pessoas com mais de 65 anos, com menos de 65 anos mas com alguma deficiência, e para renais crônicos de qualquer idade que precisem de diálise. O Medicare tem 4 partes: a Parte A cobre parcialmente cuidados hospitalares, cuidados de enfermagem em instituições e cuidado domiciliar. A Parte B cobre parcialmente consultas médicas, consultas ambulatoriais, cuidado domiciliar, equipamentos de saúde e serviços preventivos. A Parte C cobre parcialmente todos os serviços que compõem as Partes A e B, incluindo cobertura de medicamentos, serviços prestados por empresas privadas que seguem as regras do programa Medicare e pode incluir a cobertura integral ou parcial de outros benefícios não especificados. A Parte D cobre parcialmente os custos de medicamentos prescritos, bem como a contratação de seguros de saúde privados que seguem as regras do programa Medicare.

O Medicare Parte A não impõe taxas para pessoas que recolheram contribuição previdenciária ao longo da vida. Para pessoas que não contribuíram, o plano básico é

pago mensalmente no valor de U\$437,00. A parte B é paga por todos no valor de U\$135,50 mensais.

O Medicaid é um programa de assistência operado pelos estados sob regras federais para a cobertura de custos de serviços em saúde para a população de baixa renda. Parte dos custos são pagos pelo governo federal e parte pelos governos estaduais. O Medicaid cobre alguns serviços que o Medicare não cobre, sendo que os usuários podem possuir ambos. Os critérios de elegibilidade variam de estado para estado. Com alguma variação, os critérios para receber o Medicaid são: 1) pessoas com mais de 65 anos; 2) pessoas com menos de 19 anos; 3) mulheres grávidas; 4) pessoas com alguma deficiência; 5) pais ou adultos que cuidam de crianças; 6) adultos sem filhos dependentes (em alguns estados); 7) imigrantes elegíveis. Alguns estados oferecem cobertura para todas as pessoas de baixa renda. Uma vez inscritas, as pessoas que recebem o Medicare têm acesso à cobertura de consultas médicas, cuidado hospitalar, cuidados de saúde para condições crônicas, cuidados de prevenção em saúde, exame pré-natal, cuidados em saúde mental, medicamentos e cuidado dental e oftalmológico para crianças.

A operacionalização pode ser feita diretamente pela administração de cada estado ou através de agências privadas. A lei federal exige que todos os estados garantam o acesso a serviços mínimos e outros são opcionais e variam de estado para estado. Entre os serviços obrigatórios estão: serviços hospitalares, ambulatoriais, cuidados em enfermagem, cuidado domiciliar, consultas médicas, clínicas rurais de saúde, exames laboratoriais e de raio-x, serviços de planejamento familiar, serviços obstétricos e

pediátricos, transporte para cuidados médicos e programas de cessação de tabaco para mulheres grávidas. Outros serviços são opcionais e podem ou não ser oferecidos dependendo do estado.

Em 2015 28,6 milhões de pessoas não possuíam nenhum tipo de seguro de saúde. 69,7% dos adultos de 18 a 64 anos possuem plano de saúde privado. Desde 2010, após o *Affordable Care Act*, que incentivou os estados a expandirem os critérios de elegibilidade para o Medicaid, incluindo todas as pessoas de baixa renda, houve uma tendência de redução do número de pessoas não seguradas nos estados que aderiram aos novos critérios (National Center for Health Statistics, 2015). O *Affordable Care Act* também permitiu que pessoas de até 26 anos de idade fossem incluídas como dependentes nos planos de saúde privados de seus pais, aumentando rápida e significativamente a cobertura de um grupo antes totalmente descoberto.

Os custos anuais em saúde nos Estados Unidos foram da ordem dos U\$3,5 trilhões de dólares em 2017, representando um gasto per capita de U\$10,739 ao ano (*National Health Expenditures*, 2017). Este montante equivale a 17,9% do PIB do país e os cuidados hospitalares e médicos são responsáveis por 53% dos custos totais. Os gastos com o programa Medicare foram da ordem de U\$705,9 bilhões em 2017 e o programa Medicaid U\$581,9 bilhões no mesmo período. O governo federal e as famílias foram os principais financiadores destes custos, correspondendo ao pagamento de 28% do total cada um. Isto significa que um quarto dos custos em saúde no país são pagos diretamente pelas pessoas que recebem os serviços, em proporção idêntica ao que o estado paga através de seus programas de financiamento. Ademais, os gastos com

serviços de saúde pagos pelas famílias norte-americanas cresceram 4,8% em 2016 e 3,8% em 2017. Houve no ano de 2017 um crescimento de investimentos por parte de governos locais e estaduais em função da expansão do Medicaid.

O orçamento anual do SUS Brasil corresponde a R\$131 bilhões, correspondendo a aproximadamente 8% do PIB. Esses gastos não incluem a saúde suplementar do país. O gasto total per capita em saúde no Brasil atingiu U\$947,00 (FIGUEIREDO et al., 2018). Os gastos privados em saúde no país superaram os gastos públicos e as famílias brasileiras arcaram com 25,5% dos gastos em saúde (público e privado) por desembolso direto. A comparação dos gastos em saúde entre países com sistemas diferentes é difícil. Gastos de frações maiores do PIB em saúde não necessariamente se traduzem em melhores condições de saúde para a população (SALDIVA; VERAS, 2018).

8. Resultados: encontro com os campos - NYC e Burligton

Apresento a seguir uma descrição para contextualizar o leitor sobre como se deram as experiências com a adaptação do OD em Nova Iorque e Burlington. O programa Parachute é mais bem descrito pois foi um projeto financiado pelo governo federal dos EUA e, por isso, produziu uma série de relatórios oficiais. Tive acesso a vários desses relatórios e a dados não publicados que compuseram a redação desta seção. Cada documento citado está em nota de rodapé. Vários destes documentos não são públicos. Em Vermont as coisas são diferentes. Não há nenhum relato de como o OD se desenvolveu, não há documentos oficiais e parte da presente tese consiste também em poder registrar essa história a partir do que os participantes relataram. Em seguida apresento os resultados das entrevistas realizadas.

8.1 Parachute NYC¹³

O projeto Parachute NYC foi lançado em 2012 através de uma parceria entre o Fundo de Saúde Pública de Nova Iorque¹⁴, Inc., e o Departamento de Saúde e Higiene Mental¹⁵, Divisão de Higiene Mental com financiamento de 3 anos, no valor total de U\$17,6 milhões providos pelo Centro Federal de Serviços Medicare e Medicaid¹⁶. O projeto Parachute NYC buscou organizar uma rede de serviços na cidade de Nova Iorque que proporcionasse cuidado a pessoas que enfrentavam uma crise psiquiátrica, tendo

¹³ Todas os dados citados nesta seção foram extraídos do White Paper “Parachute NYC: Tracing the Origins, Development, and Implementation of an Innovative Alternative to Psychiatric Crisis” de 18 de dezembro de 2018. O documento foi cedido à pesquisadora por membros do grupo que redigiu o documento. Os dados compilados e finais ainda não vieram a público.

¹⁴ Fund for Public Health in New York, Inc.

¹⁵ Department of Health and Mental Hygiene

¹⁶ Federal Centers for Medicare and Medicaid Services

como meta evitar hospitalizações e fortalecer o atendimento em saúde mental em médio e longo prazo no território. O Parachute NYC foi composto por 4 equipes móveis de atendimento a crises; 4 centros territorializados de atendimento a crise e 1 linha telefônica, operada por pares, de atendimento a pessoas que enfrentavam problemas de saúde mental. O projeto foi desenvolvido entre 2012 e 2015 e contou com um componente de pesquisa desenvolvido pelo Instituto Nathan Kline, vinculado ao Estado de Nova Iorque. A avaliação e o acompanhamento do processo de implementação do projeto Parachute NYC empregou métodos mistos de pesquisa, que combinaram medidas exigidas pelo órgão financiador – majoritariamente quantitativas – e um componente etnográfico cuja principal missão foi acompanhar de perto os desafios e problemas enfrentados cotidianamente e orientar adequações necessárias durante o processo de implementação do projeto.

Após o período de três anos financiados pelo governo federal, o projeto encontrou dificuldades para incorporar as práticas propostas ao sistema Medicare e Medicaid. O pagamento de serviços de saúde nos Estados Unidos é majoritariamente feito por procedimento e há limitações na cobertura de modalidades de tratamento não tradicionais. Uma delas é o pagamento de mais de um terapeuta por atendimento. A abordagem Open Dialogue trabalha com reuniões de rede com no mínimo dois terapeutas presentes, sendo que as agências contratadas não encontraram maneiras alternativas de receber recursos públicos para pagar diretamente por esse tipo de serviço. Assim, uma vez terminado o período de financiamento, as agências se viram impossibilitadas de seguir com o projeto. Discutiremos mais adiante outros aspectos políticos e burocráticos decisivos para que ele fosse abandonado pelas agências

contratadas inicialmente. Em 2015, o Departamento de Saúde e Higiene Mental financiou parcialmente os serviços, na esperança de que as agências contratadas se esforçassem para encontrar meios de torná-los viáveis através dos sistemas Medicare e Medicaid. Todavia, isso não se concretizou, de modo que eles foram gradualmente fechados, excetuando-se o Centro de Crise de Manhattan, assumido integralmente por uma agência de serviços sociais, mas com mudanças substanciais de modelo. Em setembro de 2018, o Parachute NYC foi encerrado. Aqui o leitor encontra uma descrição do processo de implementação do projeto, as principais dificuldades reportadas pelos responsáveis e os dados preliminares coletados ao longo dos três anos de financiamento.

O principal caráter inovador do Parachute NYC foi a combinação dos princípios da abordagem Open Dialogue e o suporte por pares¹⁷. Ainda que o processo de desinstitucionalização tenha ocorrido nos Estados Unidos na década de 1970, resquícios do modelo centrado no hospital persistem até hoje e os serviços de base comunitária para tratamento e cuidado territorializado não são suficientemente efetivos para evitar prejuízos permanentes às pessoas e promover reabilitação psicossocial. O principal ponto de entrada para a rede de serviços de Saúde Mental continua sendo os Pronto Atendimentos. Entre 1992 e 2001 houve um aumento significativo de atendimentos de problemas de saúde mental em serviços de Emergência, totalizando 53 milhões de visitas em uma década, números que representam um aumento de 4,6% para 6,3% das visitas a Pronto Atendimentos (LARKIN et al., 2005). O uso de hospitais por motivos de saúde mental no Estado de Nova Iorque responde por U\$1.3 bilhão/ano para o

¹⁷ *Peer support* na literatura anglo-saxônica

atendimento de aproximadamente 10 mil pessoas, enquanto os serviços de base comunitária que atendem 700 mil pessoas custam ao estado U\$5.3 bilhões, segundo relatório publicado em 2014 (New York State Office of Mental Health, 2014). Os enormes custos associados ao cuidado hospitalar de problemas de saúde mental não vêm acompanhados de maiores índices de recuperação. Ao contrário, as consequências negativas do atendimento hospitalar a problemas de saúde mental são conhecidas. O trauma e a violência experimentados pelas pessoas hospitalizadas têm repercussões duradouras e persistentes. Ademais, hospitalizações frequentemente levam a uma carreira nos serviços de saúde mental, tanto através do fenômeno da porta giratória – isto é, internações sucessivas ao longo da vida, sem aparente melhora – quanto do também conhecido fenômeno da vinculação de pessoas a inúmeros serviços de saúde que não promovem a reintegração na sociedade. Evidências no campo científico têm sugerido que os princípios da abordagem Open Dialogue e o emprego do suporte por pares dá encaminhamento a estes problemas clínicos e sistêmicos de maneira efetiva.

A abordagem Open Dialogue – ou o Tratamento Adaptado às Necessidades¹⁸ - e seus princípios de dialogicidade, continuidade do cuidado, perspectiva de rede, atendimento imediato, flexibilidade, responsabilidade e tolerância de incertezas foi combinada com o suporte por pares na tentativa de construir uma rede de serviços que fosse capaz de: 1) Reduzir em 50% o uso de Pronto Atendimentos/Unidades de Internação; 2) Aumentar em 25% a realização de consultas anuais de atenção primária, colonoscopias (para a população com mais de 50 anos) e mamografias (para mulheres acima de 40 anos); 3) Manutenção de alto nível de satisfação e vinculação com o

¹⁸ *Need Adapted Treatment*

programa para 80% dos participantes; 4) Produzir indicadores de saúde física e mental e qualidade de vida acima da norma encontrada na literatura; 5) Redução dos gastos em saúde em U\$50 milhões em 3 anos; 6) Reduzir em 20% os custos em saúde por participante médio durante o ano de participação no projeto.

Em março de 2014, 198 pessoas haviam sido treinadas no Tratamento Adaptado às Necessidades, no Suporte por Pares Intencional¹⁹ e *Peer Health Navigation*²⁰. Foram criados o equivalente a 64 cargos em tempo integral para a contratação de pares. A implementação dos Centros de Crise e Equipes Móveis ocorreu sucessivamente nos 4 *burroughs*²¹ da cidade de Nova Iorque: Manhattan em janeiro de 2013, Brooklyn em abril de 2013, Bronx em setembro de 2013 e Queens em março de 2014. Os Centros de Crise contaram com equipes compostas por profissionais de saúde mental e por pares oferecendo estadias curtas de até 15 dias para pessoas enfrentando crises de saúde mental como uma alternativa à hospitalização. As Equipes Móveis também foram compostas por profissionais de saúde mental e pares e tiveram como objetivo o acompanhamento domiciliar de famílias por pelo menos 1 ano após uma crise psiquiátrica. A linha telefônica operada por pares serviu como ponto organizador da rede, oferecendo orientações sobre como navegar o sistema de saúde mental durante uma crise psiquiátrica e referenciando pessoas aos serviços mais adequados.

A equipe de pesquisa identificou e descreveu dificuldades no processo de implementação do projeto. Um primeiro problema enfrentado pelos responsáveis pela

¹⁹ *Intentional Peer Support (IPS)*

²⁰ Suporte por pares destinado a melhorar a integração de serviços de saúde mental e saúde física.

²¹ Grandes regiões da cidade de Nova Iorque, são elas: Manhattan, Brooklyn, Bronx e Queens.

concepção e execução do projeto Parachute NYC decorreu de seu caráter original e inovador. Não há nenhum outro projeto no mundo que tenha combinado os princípios da abordagem Open Dialogue com o suporte por pares. Deste modo, as equipes que foram treinadas, ainda que com um currículo rico e adaptado às necessidades do projeto, não contaram com a possibilidade de ganhar experiência prática através da observação de outros programas com formato semelhante, ou de ter supervisão clínica com pessoas de vasta experiência, pelo simples fato de que estas pessoas e programas não existem. Assim, exigiu-se das equipes e profissionais uma espécie de salto de fé e criatividade para inventar um programa com inspirações conceituais jamais antes combinadas.

É digno de nota que a tradição de psicoterapia nos Estados Unidos perdeu suas inspirações psicodinâmicas na década de 1980 e progressivamente se desenvolveu em formas estruturadas de atendimento orientado por manuais. Um programa cujos princípios clínicos remontam à psicoterapia sistêmica familiar exige dos profissionais um conjunto de práticas alheio às suas experiências pregressas e à sua formação clínica. Ademais, os princípios da abordagem Open Dialogue e do Suporte por Pares Intencional possuem características críticas e contra-hegemônicas, de modo que profissionais que vinham trabalhando no sistema de saúde mental foram convidados a rever suas práticas sob uma ótica crítica e a reorganizar suas identidades profissionais. Esta tarefa não se realiza apenas através de treinamentos e da apresentação de novas técnicas, mas exige um papel ativo das pessoas no processo de revisão, questionamento e reorganização da identidade profissional. Em acréscimo a isso tudo, um elemento logístico dificultou o processo de treinamento dos profissionais.

Os profissionais que constituíram as equipes do projeto Parachute NYC foram contratados através de convênios com agências prestadoras de serviços de saúde mental da cidade de Nova Iorque. Isto criou uma dificuldade, pois cada agência contratada contava com políticas diferentes de contratação de pessoal. Assim sendo, a liberação de horas para realização de treinamentos não foi homogênea em todas as equipes. O mesmo problema se verificou nas políticas de contratação de pares, pessoas que possivelmente nunca trabalharam antes, com históricos de institucionalização e encarceramento cujas contratações exigiram flexibilização e adaptação por parte das agências.

No primeiro ano de existência do programa Parachute houve uma rotatividade de 37% dos profissionais inicialmente contratados e treinados. Isto é, após um vultoso investimento na formação e treinamento de profissionais, uma porcentagem alta de pessoas deixaram seus cargos. Os principais motivos que levaram à alta rotatividade das equipes foram: 1) salários defasados; 2) diferenças salariais entre as agências que compuseram o programa Parachute; 3) estresse e *burnout*; 4) falta de apoio institucional; 5) falta de oportunidades de carreira.

Estes desafios burocráticos se associaram ao fato de que a maior parte dos profissionais contratados para trabalhar no programa Parachute NYC tinham experiência pregressa em serviços de estrutura semelhante – equipes móveis de crises, centros ambulatoriais de saúde mental –, mas com um conjunto de práticas e princípios completamente diferentes dos propostos pelo inovador programa. O trabalho em conjunto com pares em pé de igualdade adicionou um elemento político de

reordenamento das estruturas de poder tradicionalmente reproduzidas nos serviços de saúde mental. A extinção de espaços em que a comunidade profissional se vê livre de constrangimentos para emitir suas opiniões sobre os casos atendidos modifica a dinâmica institucional em que há coisas que são ditas para as pessoas que recebem serviços e coisas que são ditas apenas entre profissionais e jamais seriam aceitáveis no contexto terapêutico. A operacionalização deste projeto não aspirou apenas a reorganização de serviços de saúde mental, mas conteve em si uma intenção política e crítica de revisão das práticas tradicionais no campo da saúde mental. Por um lado, a operacionalização dos elementos burocráticos e logísticos ofereceram obstáculos de natureza mais administrável, enquanto, por outro, a revisão de todo um conjunto de práticas clínicas dependeu da vontade e desejo daqueles que estiveram na linha de frente.

A tarefa de treinar um número imenso de trabalhadores em pouco tempo e em diversas modalidades foi um desafio. As dificuldades reportadas foram: 1) impossibilidade de treinar pessoas de uma mesma equipe ao mesmo tempo; 2) desinteresse por parte das agências contratadas em participar dos treinamentos para melhor compreender a natureza do trabalho a ser realizado sob sua liderança; 3) a falta de familiaridade dos treinadores de uma determinada abordagem com as outras abordagens nas quais todos os profissionais estavam sendo treinados, limitando as possibilidades de articulação entre elas; 4) indefinição sobre quais membros das equipes trabalhariam com qual abordagem – se apenas membros com formação clínica poderiam praticar os princípios da abordagem Open Dialogue ou se apenas pares poderiam praticar os princípios do Suporte por Pares Intencional.

O treinamento em Suporte por Pares Intencional foi pensado originalmente por pessoas que se consideram ex-pacientes ou sobreviventes da psiquiatria. O treinamento nesta abordagem tem em seu centro um profundo questionamento do saber médico e das práticas empregadas nos serviços de saúde mental. O Suporte por Pares Intencional responde de forma ativa às violências e afrontas aos direitos de pessoas com problemas de saúde mental e exige uma completa revisão de práticas profissionais ainda amplamente ensinadas nos cursos de psicologia, serviço social e na formação médica. A presença de pares nos treinamentos e como membros da equipe em pé de igualdade com profissionais de saúde mental não se deu sem incômodos.

Após a contratação e treinamento dos profissionais, o início dos trabalhos nas Equipes Móveis e nos Centros de Crise também foi marcado por desafios. A cidade de Nova Iorque, com 8 milhões de habitantes, dos quais a metade fala em casa outra língua que não o inglês, enfrenta as dificuldades de integração de uma rede complexa de serviços. Ademais, essas dificuldades são mais agudas pela ausência de um sistema único de saúde universal e a conseqüente coexistência de serviços financiados pelo governo e serviços inteiramente privados aos quais só se tem acesso através de planos de saúde.

A fragmentação decorrente da existência de sistemas de saúde paralelos combinada às características da cidade de Nova Iorque – metrópole imensa com graves problemas sociais – fez com que o programa Parachute NYC existisse inicialmente de forma isolada do restante da rede, o que dificultou o recrutamento da população alvo e tornou lento e moroso o estabelecimento de uma clientela de usuários. Os Centros de

Crise, cujos objetivos foram oferecer um nível de cuidado mais elevado do que aquele recebido em casa, com atendimento 24 horas, equipe composta por profissionais de saúde mental e pares, e com tempo de permanência máxima de duas semanas, não lograram sucesso no cumprimento das metas iniciais de número de usuários. Os critérios de elegibilidade estabelecidos inicialmente foram pessoas 1) residentes dos *burroughs*; 2) entre 18 e 65 anos (para todos os *burroughs* exceto Brooklyn), entre 16 e 30 anos (Brooklyn); 3) estáveis do ponto de vista médico; 4) que experimentavam sintomas psicóticos sem oferecer riscos a si ou outros; 5) com capacidade de auto-cuidado, higiene, manejo da própria medicação e cuidado do espaço; 6) que desejassem receber serviços voluntariamente; 7) com residência estável.

A existência de outros programas na cidade atendendo a mesma população e o fato de que outros serviços da rede de saúde mental não sabiam da existência do programa Parachute NYC fez com que os Centros de Crise não recebessem encaminhamentos de pessoas para o atendimento. Mesmo com esforços do Departamento de Higiene Mental da cidade para dar maior visibilidade ao programa e aumentar o número de encaminhamentos, os Centros de Crise continuaram esvaziados por meses até uma mudança nos critérios de elegibilidade. Os novos critérios de elegibilidade incluíram qualquer crise de saúde mental e não apenas aquelas com sintomas psicóticos e eliminou a exigência de residência estável. Essa decisão modificou a proposta original dos Centros de Crise e, dado o enorme contingente de pessoas em situação de rua na cidade, a procura por estes serviços resultante de necessidades de moradia aumentou muito, gerando listas de espera.

As quatro Equipes Móveis estabelecidas pelo programa atenderam 614 pessoas entre 2013 e 2015, conduzindo 5316 atendimentos em perspectiva dialógica. Com critérios de elegibilidade semelhante aos das Equipes de Crise, também as Equipes Móveis ampliaram os critérios para crises relacionadas a quaisquer problemas de saúde mental. As Equipes Móveis se depararam com dificuldades logísticas, visto que a realização de atendimento domiciliar implica o deslocamento pela cidade. O atendimento a crises de saúde mental em perspectiva dialógica, tolerando incertezas, evitando a introdução imediata de drogas neurolépticas e fomentando processos de decisão compartilhada despertou preocupações nos profissionais envolvidos, por conta de dois elementos: o risco e a responsabilidade legal.

Nos Estados Unidos, profissionais clínicos são legalmente responsáveis pelas pessoas que atendem. Há instrumentos padronizados de avaliação de risco e protocolos de registro em prontuário. A tarefa de garantir a proteção dos profissionais e das pessoas atendidas exigiu adaptações de práticas mais rígidas ao contexto mais flexível das reuniões familiares. Os profissionais tiveram autonomia para incorporar procedimentos obrigatórios aos atendimentos em perspectiva dialógica.

A diversidade cultural da cidade de Nova Iorque se fez presente no trabalho das Equipes Móveis. Atendimentos de famílias cuja primeira língua não é o inglês exigiram das equipes diferentes estratégias. Uma intervenção prioritariamente dialógica depende da possibilidade de comunicação. Ainda que alguns membros das equipes falassem espanhol, língua mais comumente falada pela população depois do inglês, algumas famílias de outras nacionalidades foram atendidas por meio de tradução.

Por fim, as Equipes Móveis tinham como objetivo o atendimento de famílias pelo período máximo de 1 ano. O processo de encerramento do tratamento e transferência de cuidados se mostrou complexo, visto que serviços parceiros nem sempre estavam disponíveis para dar continuidade ao tratamento e processos de alta variaram de equipe para equipe. Algumas equipes encerraram os atendimentos com as famílias de forma preparada e compartilhada, enquanto outras optaram por vias mais burocráticas, desligando famílias do programa ao cabo de 1 ano de acompanhamento. A avaliação dos gestores e redatores do relatório do programa é que o imperativo de redução de custos interferiu no processo clínico de construção de alta e transferência de cuidados, limitando as possibilidades de continuidade do tratamento quando houvesse necessidade.

Estas foram as dificuldades iniciais reportadas em documento oficial pela equipe responsável pela implementação do projeto. O componente de pesquisa executado pelo Instituto Nathan Kline analisou os dados iniciais de eficácia do programa no cumprimento das seis metas descritas no início deste capítulo. Apresento os dados disponíveis até o momento²².

Em abril de 2015 o programa Parachute NYC havia atendido um total de 1242 indivíduos, dos quais 25% contavam entre 19 e 25 anos. Do total de indivíduos atendidos, 45% possuíam o Medicaid, 39% eram negros e 24% hispânicos/latinos. O projeto de avaliação de desfechos e processos coordenado pelo Instituto Nathan Kline conduziu um trabalho etnográfico durante todo o período de implantação e as avaliações de desfecho

²² Novamente os dados apresentados foram retirados do *White Paper* cedido à pesquisadora.

ao longo dos 3 anos de financiamento do Parachute NYC. O objetivo desta etnografia foi o acompanhamento dos processos de implementação visando a identificação rápida e precoce de problemas para informar adequações necessárias e decisões administrativas. O grupo de pesquisa também teve a responsabilidade de acompanhar indicadores nos seguintes domínios: 1) Moradia e utilização de serviços; 2) Qualidade do cuidado; 3) Indicadores funcionais e de saúde.

O trabalho etnográfico contou com observação de 112 dias de treinamento; acompanhamento de 300 reuniões de equipe e supervisões clínicas; dezenas de observações informais do cotidiano de trabalho das equipes dos 4 *boroughs*; condução de 7 entrevistas com participantes que passavam pelo primeiro episódio psicótico; 9 grupos focais com as equipes do Centros de Crise e Equipes Móveis. Além do componente etnográfico, o grupo de pesquisa realizou a avaliação de desfecho recrutando 170 participantes do projeto para a condução de entrevistas iniciais com seguimentos trimestrais. As entrevistas analisaram os seguintes domínios: saúde geral, saúde mental, indicadores de qualidade de vida, vinculação aos serviços Parachute NYC, e uso de serviços não-Medicaid.

Duas coortes foram acompanhadas pela equipe de pesquisa para a avaliação de desfecho ao longo dos três anos de projeto. A primeira coorte – n=77 – foi composta por pessoas que utilizaram serviços das Equipes Móveis. Ela tinha as seguintes características de base: idade média de 25 anos, predominantemente masculina (69%), pertencente a alguma minoria étnica/racial (91% não-branco não-hispânico). Nos cinco anos anteriores, metade dos entrevistados haviam utilizado algum serviço de saúde

mental, 57% haviam sido internados por motivos de saúde mental, 53% haviam utilizado os serviços de Pronto Atendimento por motivos de saúde mental, com uma média de 2 visitas por participante, e 10% haviam utilizado serviços para uso de substâncias. A segunda coorte – n= 93 – foi composta por pessoas que utilizaram os Centros de Crise e tinham as seguintes características de base: maioria pertencente a alguma minoria étnica/racial (91% não-branco, não-hispânico), homens e mulheres estiveram igualmente representados (47% homens e 52% mulheres) dos quais um terço tinham filhos. A idade média daqueles que utilizaram o Centro de Crise foi de 39 anos, sendo que essas pessoas apresentaram longos históricos de utilização de serviços de saúde mental nos cinco anos que antecederam a entrada no projeto Parachute: 70% haviam sido hospitalizados, 77% haviam utilizado serviços de emergência por motivos de saúde mental, com uma média de 3 visitas ao Pronto Atendimento por participante. 27% haviam utilizado algum serviço de abuso de substâncias. Os indicadores encontrados nesta população são significativamente piores quando comparados à população geral e a pessoas diagnosticadas com esquizofrenia.

Em 2015, uma análise preliminar dos dados foi realizada a partir de 525 entrevistas com uma média de 3.1 entrevistas por participante. Os dados analisados mostraram que, em geral, as crises psiquiátricas atendidas prescindiram de hospitalizações. Durante os primeiros 10 meses de acompanhamento houve uma melhora nos indicadores de saúde mental e na presença de sintomas de saúde mental; todavia, nos seguimentos posteriores houve um declínio significativo nestes mesmos indicadores. Os dados finais não estão publicados, o que dificulta a interpretação dos resultados, bem como uma discussão mais aprofundada sobre a efetividade do

programa. Em relação aos indicadores de saúde física, houve melhoras significativas para aqueles que receberam mais serviços das equipes Parachute, para homens e para participantes mais jovens. Houve uma redução da probabilidade de internação de participantes nos primeiros 90 dias de uso de serviços Parachute comparados com os 90 dias que antecederam a vinculação ao programa. A análise concluiu que participantes mais velhos apresentaram maior probabilidade de hospitalização durante o período estudado. Quanto ao restante dos entrevistados, as taxas de hospitalização apresentadas durante o período de vinculação ao projeto foram de 38%, consistente com aquelas vistas em programas de atendimento ao primeiro episódio psicótico.

O curto período estudado pela equipe não permite generalizações sobre a eficácia ou a efetividade do programa Parachute NYC, nem teve este objetivo. Os dados apresentados mostram apenas um recorte limitado e provisório de que é possível operacionalizar um projeto com estas características, vincular pessoas e obter indicadores que não são inferiores ou piores do que aqueles encontrados na literatura em outros modelos de tratamento mais estudados e com evidências científicas mais robustas.

Em suma, o programa Parachute NYC foi capaz de organizar uma rede de serviços orientada pelos princípios do Tratamento Adequado às Necessidades, integrando o suporte por pares em todas as equipes. O processo de implementação não se deu sem dificuldades. A natureza dos obstáculos enfrentados variou desde a concepção do projeto, passando por sua implementação e culminando em seu encerramento. Obstáculos de natureza sistêmica incluíram as características de

financiamento do projeto, o modo de organização do sistema de saúde e as escolhas de operacionalização do programa. Obstáculos de natureza política surgiram da radicalidade dos princípios que orientaram os serviços criados e seus desdobramentos clínicos no dia a dia do trabalho. Por fim, desafios de natureza prática decorreram da ambição de conceber, implementar e avaliar muitos serviços em um período curto de tempo.

Do ponto de vista sistêmico, o desenho de financiamento do projeto – por tempo limitado de 3 anos e sem um plano claro de continuidade – finalmente inviabilizou sua sustentação quando o dinheiro acabou, especialmente porque o registro de procedimentos cobertos pelos programas Medicare e Medicaid não contempla o tipo de atendimento prestado pelo programa Parachute NYC. A crescente demanda por modelos de tratamento baseados em evidência exigiu do programa Parachute NYC resultados que precisam de tempo para serem obtidos. E, por fim, a ausência de princípios ordenadores da rede de saúde dificulta o trabalho integrado de diversos serviços, gerando fragmentação no cuidado e competição entre agências que atendem populações com necessidades em saúde semelhantes.

Do ponto de vista político, os princípios da prática dialógica e do suporte por pares contestam as visões hegemônicas sobre o que são os problemas de saúde mental e sobre como trata-los. O deslocamento da compreensão dos problemas de saúde mental do indivíduo para as relações é uma primeira reordenação das relações de poder entre família e paciente e entre profissional de saúde e paciente. O processo de tomada de decisão conjunta retira os profissionais da posição de saber incontestável e introduz um

processo de negociação entre as diversas vozes presentes sem que uma se sobreponha às outras. A presença de pessoas com experiências de vida com problemas de saúde mental desloca a centralidade do profissional de saúde como *expert* e inclui outras formas de saber como igualmente valiosas no processo de recuperação. A combinação destes elementos exige dos profissionais uma completa revisão de seus papéis e uma reinvenção das práticas clínicas.

Finalmente, a racionalidade privatista que domina o sistema de saúde nos Estados Unidos demanda resultados extraordinários com o mínimo de recursos. Ainda que para os padrões brasileiros um financiamento de U\$17 milhões para 4 Centros de Crise e 4 Equipes Móveis em um período de 3 anos seja impensável, as exigências de redução de custos com visitas hospitalares, a melhoria de indicadores de saúde e de saúde mental, a implementação rápida e a pressão por resultados imprimem uma lógica estranha aos processos de recuperação e produção de saúde. Aplicando princípios de produtividade econômica a processos lentos e multideterminados, a administração de serviços de saúde emprega grandes somas de dinheiro em projetos cujo potencial transformador nunca se realiza. O programa Parachute NYC não teve tempo de promover de dentro do sistema as transformações que seus idealizadores conceberam.

Com o leitor familiarizado com o contexto oficial da implementação do projeto Parachute, apresento os resultados das entrevistas conduzidas.

Um dos maiores desafios deste projeto, mencionado por todos os participantes, foi a tarefa de treinar um número grande de pessoas em um período curto de tempo na abordagem OD e em *Intentional Peer Support*. Ainda que o trabalho informado pelo OD

fosse conduzido diretamente apenas pelos membros das equipes móveis, os idealizadores do projeto optaram por treinar todas as equipes do projeto, incluindo os trabalhadores dos centros de crise: “todos seriam treinados em ambos os modelos”²³ (P37).

No total, 198 pessoas foram treinadas durante a implementação do projeto e os desafios encontrados neste processo foram de diferentes ordens. Primeiro, o volume de pessoas, o fato de que os treinadores foram trazidos da Europa, a indisponibilidade de pessoas experientes para conduzir supervisões pessoalmente, e a alta rotatividade de profissionais foram os desafios logísticos enfrentados.

Os treinadores foram Volkmar Aderhold e Petra Hohn, ambos com vasta experiência em grandes treinamentos, trabalhando há mais de 20 anos em Berlim com a abordagem OD. No entanto, todo o material original estava em Alemão e precisou ser rapidamente vertido ao inglês para que o primeiro treinamento começasse em tempo:

“Então usamos o material de Volkmar Aderhold e Petra, que eles vinham usando na Alemanha e P38 também traduziu uma série de materiais. Então houve uma outra rodada de tradução que fiz com Volkmar, então era bem preliminar, tipo folhas de papel” ²⁴(P2).

²³ Everybody was going to be trained in both models.

²⁴ And then we used mostly Volkmar Aderhold and Petra's materials that they had been using within Germany and Peter additionally translated a lot of the materials. And then there was another round of translation I did with Volkmar, so it was like very raw, like sheets of paper.

Em relação ao problema das supervisões, tanto os treinadores da abordagem OD quanto do *Intentional Peer Support* não estiveram disponíveis pessoalmente. Os primeiros estavam baseados na Alemanha; os segundos, em Vermont:

“[...] então toda a supervisão tanto do pessoal do Intentional Peer Support quanto do Open Dialogue foi feita quase inteiramente por Skype”²⁵ (P36).

Para os entrevistados, foi importante que as equipes fossem treinadas juntas para que relações de confiança pudessem se estabelecer entre colegas:

“[...] enquanto uma equipe que treinou junto e eles se conheciam, eles tinham uma coerência e isto permitiu que eles trabalhassem juntos com segurança e que confiassem e estivessem mutuamente aplicados nisto, e eles tiveram muitos sucessos”²⁶ (P1).

P2 confirma a importância do treinamento conjunto na construção de vínculos de trabalho e confiança entre membros da equipe:

“Pois você precisa sustentar o treinamento, você precisa que a equipe se una para trabalhar bem junto, você precisa que estes relacionamentos sejam construídos... confiar nas pessoas”²⁷ (P2).

No entanto, conseguir que equipes fossem treinadas ao mesmo tempo se provou uma tarefa quase impossível do ponto de vista logístico. Os serviços já estavam em funcionamento e houve grande rotatividade de profissionais no início da implantação do programa:

²⁵ [...] so all of our supervision from both the intentional peer support folks and from the open dialogue trainers was almost all by skype.

²⁶ [...] as a team that trained together and they knew each other, they had a coherence and it let them work together in a way that was safe, and they trusted each other, and were mutually invested in it and they had a lot of success.

²⁷ Because you need to be able to sustain training, you need a team to come together to work together well, you need those relationships to develop... to trust people.

“Não treinar com colegas, rotatividade das equipes, estes sempre foram problemas nos serviços [inaudível], especialmente em Nova Iorque com o *burnout* e tudo mais”²⁸ (P1).

Um segundo desafio que emergiu no processo de treinamento das equipes diz respeito ao fato de que o treinamento na abordagem OD e no chamado *Intentional Peer Support* não é uma série de competências a serem aprendidas, mas um treinamento intenso, clínico, experiencial e cujos princípios são muito diferentes das práticas clínicas hegemônicas no campo da saúde mental. Conforme os entrevistados:

“Quer dizer, aqui você tem um grupo de treinadores muito competentes que era bem radical, dizendo a um grupo de pessoas tradicionais, treinadas em sua maioria no modelo médico, que talvez não você, mas pessoas como você fizeram bastante estrago... isso não caiu bem”²⁹ (P37).

Para P36:

“E para os clínicos, muito do treinamento foi desaprender. Isto é pedir bastante das pessoas. Então eu achei que, pensando no que foi, de novo, a gente não sabia isso na época – pensando no que foi - o início foi cheio dessas [questões] existenciais, clínicas, éticas, e nós estávamos convidando pares de volta à força de trabalho e ao mesmo tempo, convidando-os a uma força de trabalho que não existia, fazendo tudo existir a partir deste treinamento”³⁰ (P36).

P36 chama atenção para as dificuldades trazidas por este elemento inovador do projeto que foi a combinação de OD com o suporte por pares. Além dos desafios inerentes à incorporação de pares na força de trabalho formal, constituir uma cultura de

²⁸ Not training with colleagues, staff turnover, that was sort of always a problem in [inaudible] services, especially in New York with burnout and all of that.

²⁹ I mean, here you have a very well educated group of trainers that were very radical, saying conventional traditional group of people who are very much medical-model trained that maybe it's not you, but people like you, they did a lot of damage... that didn't go well.

³⁰ And for the clinicians a lot of that retraining was unlearning. And that's a huge request. So I thought that, in retrospect, again, we didn't know this at the time - in retrospect the launch was fraught with these huge organizational existential, clinical, ethical [issues] and were inviting peers back into the workforce and at the same time it was inviting them to work force that didn't exist, bringing that into existence with this training program.

equidade do cotidiano e reordenação das relações de poder entre equipes e pacientes foi uma tarefa monumental.

P1 relata suas impressões sobre as primeiras rodadas de treinamento que acompanhou:

“Mas era parte do imaginário desde o princípio [o treinamento em OD e IPS], o que ninguém, novamente o tempo, teve tempo de meio que entender é que o treinamento em Open Dialogue e o treinamento em suporte por pares, enquanto muito compatíveis no papel, nunca haviam sido implementados em conjunto até aquele momento. Ou em um grupo de profissionais heterogêneo naquele tipo de cenário. Então a retórica do treinamento em IPS, que pode ser bem radical às vezes, deixou vários profissionais clínicos se sentindo um pouco alienados nos primeiros encontros de treinamento”³¹ (P1).

P1 está se referindo tanto às dificuldades de integração das equipes de profissionais e pares, quanto ao conteúdo dos treinamentos, tão diferente do tipo de formação que os profissionais habitualmente recebem nos EUA. Ademais, vale notar que as equipes que foram contratadas para trabalhar no projeto Parachute nem sabiam do que o projeto se tratava. Portanto, não necessariamente tinham o desejo de modificar completamente sua prática clínica ou trabalhar em um projeto tão diferente do usual:

“Mas ninguém que foi convidado a participar realmente sabia o que os esperava. Isto vale para pares e profissionais. Muitos dos pares estavam voltando à força de trabalho pela primeira vez em algum tempo e logo sendo convidados a participar de um nicho ocupacional ambíguo, com pessoas que não tinham treinamento para trabalhar com pares, e então estávamos tentando fazer isto [integrar pares e profissionais] ao mesmo tempo que eles estavam tentando aprender [a abordagem] Open Dialogue”³² (P36).

³¹ But it was part of the imaginary from the beginning, what no one, again, time, had the time, to sort of grapple with is that the open dialogue training and the peer support training, while immensely compatible on paper, had at that point not been implemented together. Or for a group of mixed professionals in that kind of a setting. So the rhetoric of the IPS training which lends itself to be very radical at times, left a number of clinicians feeling somewhat alienated in the first iterations of the training.

³² But nobody who was actually invited to join really understood what they were committing to. That's both peers and professionals. Many of the peers were coming back to work for the first time in a while and then

Ademais, a combinação inusitada de OD e IPS trouxe consigo seus desafios. Para um dos participantes, ainda que tenham muito em comum, há aspectos irreconciliáveis entre ambas as abordagens, e isto ficou claro logo que os treinamentos começaram:

“Então a outra tensão natural que ocorreu, quer dizer, estou dando uma volta grande para responder à pergunta do por que eles [OD e IPS] não foram integrados. Ao final do dia, OD é um modelo clínico, IPS não. Então, sim, filosoficamente eles são compatíveis, mas eles não podem se tornar um só”³³ (P37).

O participante ressalta que ainda que a concepção inicial de combinar ambas as abordagens tenha parecido uma boa ideia, na prática, o IPS tem suas origens como um movimento de militância no campo dos direitos civis, ao passo que o Open Dialogue é uma forma de psicoterapia e uma maneira de organizar sistemas de saúde. Ainda que filosoficamente compatíveis, do ponto de vista das práticas em saúde, eles não necessariamente se complementam. Os desafios de integração de pares nas equipes de saúde mental e da criação de postos de trabalho no mercado formal para pessoas com experiências enquanto usuários do sistema de saúde mental tem sido amplamente discutidos na literatura internacional; não me deterei, pois, neste aspecto, mas darei prioridade aos elementos que foram únicos à experiência do programa Parachute.

Ainda sobre a dificuldade de integração do trabalho de pares nas equipes, um dos participantes ressalta que no caso do programa Parachute:

“É trabalho emocional no sentido tradicional, mas é trabalho emocional não apenas no fato de que se pede que eles [pares] invistam no cuidado uma

being asked to join an unusually ambiguous occupational niche with people who had no real training in working with peers and so we were trying to do that at the same time as they were trying to learn Open Dialogue.

³³ So the other natural tension going, I mean I'm going through a big circle to answer the question why they were not integrated, at the end of the day OD is a clinical model, IPS is not. So yes philosophically they are compatible, but they cannot become one.

espécie de camada de si, mas a razão mesma pela qual este trabalho lhes foi dado é por que eles ofereceram este componente biográfico. Certo? E a demanda de empregar isto de um modo terapêutico ou estratégico por um salário baixo é uma questão complicada”³⁴ (P1).

Ambas as abordagens – OD e IPS - exigem uma espécie de reformulação da identidade profissional, que é trabalhosa e nem sempre bem-vinda. Além disso, o fato de que muitos trabalhadores já tinham experiência pregressa com outras modalidades dificultou a aceitação dos princípios destas abordagens. Para P1:

“As pessoas sentiram como que, várias pessoas sentiram que elas foram forçadas a fazer isso [trabalhar no programa Parachute], elas não entendiam por que estavam ali, pois era um trabalho que eles – a equipe móvel – este não era o trabalho que eles tinham escolhido... ou para o qual haviam sido contratados”³⁵ (P1).

Este participante está se referindo ao fato de que ainda que muitos postos novos de trabalho tenham sido criados, especialmente nos Centros de Crise, a maior parte dos trabalhadores das equipes móveis já trabalhavam antes nas agências, em um modelo completamente diferente. Equipes Móveis existem na cidade de Nova Iorque há muito tempo; sua função é fazer o primeiro atendimento solicitado através de uma linha telefônica mantida na cidade. As equipes têm até 72 horas para ir à casa das pessoas e atender às solicitações. Frequentemente esses contatos são breves e resultam em internações psiquiátricas ou intervenções policiais. Assim sendo, essas pessoas, cujo dia a dia de trabalho é ter poucos e breves contatos com pessoas em crise, receberam treinamento em OD e IPS para acompanhar casos por um ano, evitar internações e

³⁴ It's emotional labor in the traditional sense, but it's emotional labor not just in the fact that they are being asked to invest the care work with a sort of self layer, but the reason they've been given the job in the first place is because they offered this biographical component. Right? And being asked to sort of deploy that in strategic or therapeutic ways for not very much pay is a complicated question.

³⁵ People felt like, there was a lot of people that felt that they were forced to do this, didn't understand why they were doing it, because it was a job that they, the mobile crisis team, that this wasn't the job that they had signed up for... or was hired into.

tolerar incertezas. Uma camada adicional de dificuldades se consolidou pelo fato de que muitas dessas equipes continuaram trabalhando nos moldes tradicionais com a maioria das pessoas atendidas; porém, passaram a oferecer OD para aqueles que se encaixavam nos critérios de elegibilidade do programa Parachute.

Diante da mudança, P36 coloca em evidência:

“O tamanho da transformação que o treinamento exigiu de clínicos que estavam, em sua maioria, vindo de equipes móveis de crise, que atendem seus clientes no máximo cinco vezes, e estavam agora firmando um compromisso de um ano ou mais, para trabalhar não apenas com os clientes, mas com as famílias e redes mais amplas...”³⁶(P36).

Adicionalmente, os psiquiatras foram particularmente resistentes aos treinamentos. Segundo um dos entrevistados, houve grande dificuldade em contratar e reter psiquiatras no projeto Parachute:

“[...] os psiquiatras foram terríveis em concluir os treinamentos, pouquíssimos de fato fizeram a transição [para o modelo OD] e eles apenas, acho que não acreditavam no... qual é o sentido [disso tudo]?”³⁷(P36).

P38 (um psiquiatra) descreve a situação de outra forma:

“Do meu ponto de vista, eu não conheço todos os psiquiatras, mas vários deles foram treinados tardiamente ou não foram sequer treinados [...] Os que realmente entraram no clima e gostaram [do OD], acho que houve talvez dois destes. Aqueles que não ligaram, era como o cara do [nome da equipe]. E aqueles que ativamente se opuseram. Ou que ativamente lutaram contra e esta era a psiquiatra de [nome da equipe], que eventualmente saiu, mas ela era mais esperta que todo mundo o tempo todo. Sabe?”³⁸ (P38).

³⁶ The depth of transformation that the training required in clinicians who were for the most part coming over from mobile crisis teams that met at most four or five times with clients and were now making a year or more commitment to work not just with the clients but with families and broader networks...

³⁷ [...] the psychiatrists were terrible at staying with the trainings, very very few of them actually made the shift and they just, I don't think believed in the... what's the point?

³⁸ The way I see it, I don't know all the psychiatrists, but several of them were trained later or were not trained at all [...] Ones that really got into it and really liked it, and I think there were maybe 2 of those. Ones

Ainda que inúmeras dificuldades tenham se apresentado, o treinamento foi descrito por vários entrevistados como uma experiência de conversão, com muita resistência inicial, seguida de aceitação completa do método para algumas pessoas. Para P2: “várias pessoas que estavam na linha de frente se converteram”³⁹. De acordo com P38:

“Mas o treinamento foi meio fascinante, por que eu diria, eu diria que 80% das pessoas que estiveram nos treinamentos realmente se engajaram e se envolveram”⁴⁰ (P38).

Um outro problema não antecipado na concepção do projeto foi que ainda que o OD tenha mais de 30 anos de existência na Europa, não há uma comunidade de práticas nos EUA. Isto é, não há tradição clínica ou pessoas experientes que possam ofertar supervisão a partir de suas próprias trajetórias. Isto resultou em ceticismo das equipes quanto à efetividade da abordagem e numa espécie de aridez no campo clínico, que se organizou sem o fundamental elemento de supervisão. Os grupos praticantes de OD nos EUA não se interessaram em participar do projeto Parachute, consolidando ainda mais o isolamento do programa na cidade de Nova Iorque. Conforme descreve P36:

“Não havia uma comunidade de prática. E a única possibilidade eram nossos amigos em Massachusetts, que não estavam nada interessados em coordenar com a gente”⁴¹ (P36).

who didn't care, was like the guy in [name of the team]. And ones who actively opposed it. Or who actively fought it and that was the psychiatrist in [name of the team], who eventually left, but she was smarter than everybody all the time. You know?

³⁹ A lot of people became converted who were doing frontline work .

⁴⁰ But the training was kind of fascinating because I would say, I would say 80% of the people that were in the training really caught on and really got into it.

⁴¹ There was no community of practice. And the only possibility were our friends in Massachusetts who weren't all that interested in coordinating with us.

Do ponto de vista sistêmico, diversos problemas se delinearam. Primeiro, é importante ressaltar que só foi possível implementar algo radical como o programa Parachute em um contexto político extremamente conturbado, no qual todo o departamento de saúde mental do Estado de Nova Iorque estava preocupado com outras coisas. No momento em que o projeto foi escrito por um pequeno grupo de pessoas, o estado de Nova Iorque estava lidando com a privatização integral do sistema Medicaid. Isto é, todos os serviços de saúde do estado que recebem financiamento público para funcionar estavam sendo privatizados e assumidos pelas companhias de seguro. O financiamento público continua existindo; porém, toda a administração de serviços foi terceirizada para as seguradoras, ficando o departamento de saúde mental do Estado responsável apenas pela fiscalização e acompanhamento dos serviços e não pela administração direta. Conforme P37:

“Sim, sim, estávamos fazendo a nossa parte, mas o negócio grande, grande mesmo, a nossa parte não era nada comparada com o que estava acontecendo no Sistema e foi assim que ficamos totalmente fora do radar. E essa era a ideia original, certo? Nós vamos fazer algo que de outra forma nunca vai acontecer, enquanto os peixes grandes estão basicamente fazendo outras coisas”⁴² (P37).

Houve, portanto, um momento político favorável para que um grupo pudesse propor um projeto enquanto mudanças imensas estavam se concretizando no sistema como um todo, isso permitiu que este grupo passasse razoavelmente despercebido. O plano era então que as agências envolvidas pudessem dar continuidade ao projeto após o fim do financiamento federal. Todavia, isto nunca ocorreu, por uma série de problemas.

⁴² Yeah, yeah, we were doing our part, but the big big big thing, our part was nothing compared with the change that was going on in the system and that's how we've been totally under the radar. And that was the original idea, right? We're going to do something that is otherwise not going to happen and well the big boys are basically doing other things.

O primeiro deles é que o tempo calculado pelos idealizadores do projeto Parachute não coincidiu com o tempo do sistema, de modo que quando o financiamento federal terminou, as agências não estavam prontas para assumir:

“Os peixes grandes se atrasaram, então a gente estava sem, quer dizer, o financiamento tinha terminado e ninguém estava lá pronto para continuar. Então este foi o problema número um, este atraso de um ano, que realmente trouxe dificuldades. Então quando estávamos oferecendo isso [Parachute], ninguém estava pronto para assumir os negócios. Então estávamos oferecendo algo no futuro para uma estrutura que não estava estabelecida. E este foi um grande problema”⁴³(P37).

Além dos problemas que decorreram dessa difícil articulação do final do financiamento e atraso do início da privatização de serviços, a terceirização destes para agências privadas atribui um imenso poder às companhias de seguros. O Estado precisa garantir que haja atendimento em saúde mental para a população e fiscalizar uma série de indicadores; todavia, como este atendimento será realizado e ofertado é algo que fica fora do controle das agências públicas. Na prática isso significou que uma falta de interesse por parte das lideranças das agências privadas que executaram o projeto fez com que não houvesse um esforço para garantir sua continuidade através da criação de modos alternativos de faturamento para a prática do OD. Conforme explica P37:

“Claro, mas no final do dia, a gente [departamento de saúde mental] não decidia sobre a estrutura deles [agências]. E isso também foi uma parte do problema em termos da transição que eu estava mencionando antes, pois o que aconteceu é que a gente estava passando do Medicaid administrado pelo Estado para o Medicaid financiado pelo Estado administrado por companhias privadas de seguros”⁴⁴ (P37).

⁴³ The big boys got delayed, so we were running out of, I mean, the funding was over and no one was there ready to pick it up. So that was the number one problem that one year of delay really set us off. So when we were selling this, uhm, they were not ready to pick up business. So we're selling something into the future for a structure that was not fully in place. And that was a big problem.

⁴⁴ Oh yes, but at the end of the day, we didn't call the shots of their structure. And that also was part of the issue in terms of the transition that I was mentioning before, because what happened is that we were moving from state run Medicaid to state paid Medicaid run through private insurance companies.

No final das contas, as companhias privadas gozam de um imenso poder, mesmo que inteiramente financiadas com dinheiro público. O fato de as agências não se interessarem pelo projeto Parachute se explica, em parte, porque o grupo que concebeu o projeto inicial não esteve na linha de frente em posições de liderança no setor privado para garantir sua continuidade. As pessoas que executaram o projeto Parachute tinham dúvidas sobre sua legitimidade, estavam habituadas a trabalhar em outra lógica e não se desenvolveu entre elas um espírito militante para a continuidade dessas novas práticas no sistema de saúde mental.

Além dos fatores mencionados, porém articulados a eles, a fragmentação do sistema de saúde – administrado por diferentes companhias que não se integram – fez com que o projeto ficasse amplamente desconhecido por outros serviços que seriam essenciais na construção de uma rede de encaminhamentos. Isto produziu efeitos graves para o programa. Vários Centros de Crise ficaram vazios por meses devido à falta de encaminhamentos, e a população alvo – pessoas jovens com um primeiro episódio psicótico – teve de ser gradualmente modificada para atender a pessoas com longos percursos no sistema de saúde mental e que chegaram encaminhadas por hospitais psiquiátricos. Isto criou um problema, pois o projeto original não pôde ser executado e mudanças na população alvo tiveram de ser feitas ao longo de sua implantação.

Outro resultado da fragmentação da rede de serviços é que existem diversos serviços atendendo à mesma população. Isto é, há uma espécie de concorrência dentro do sistema – ao menos no que diz respeito ao primeiro episódio psicótico. Além do programa Parachute, hospitais psiquiátricos servem a esta população, ACT (*Assertive*

Community Treatment) Teams também é um programa inovador denominado *OnTrack New York*. Deste modo, os diferentes serviços precisam “captar” pacientes para seus programas. É desnecessário dizer que os programas mais bem estabelecidos e financiados ganham esta disputa.

Por fim, do ponto de vista sistêmico mais amplo, implantar um projeto considerado nos EUA como radical é impossível sem uma comunidade de trabalhadores, familiares e usuários militantes. Um pequeno grupo de pessoas idealizou esta reforma sem o apoio das pessoas diretamente impactadas por ela. Ao fim e ao cabo, o projeto Parachute ganhou visibilidade nos círculos internacionais de praticantes e acadêmicos ligados à abordagem OD, mas não encontrou terreno fértil nas ruas de Nova Iorque.

8.2 - Howard Center – Burlington/VT

O primeiro ponto a ser mencionado é que o livro de Robert Whitaker *Anatomia de uma Epidemia* foi crucial para o desenvolvimento das experiências com a abordagem OD em Vermont. A menção ao trabalho de Whitaker foi uma constante nas entrevistas realizadas e, além do impacto de seu livro, ele foi pessoalmente responsável por colocar em contato pessoas chave neste processo. Isto possibilitou a construção de uma rede de interessados que puderam se organizar politicamente para avançar o campo das práticas dialógicas em Vermont. Dentre os participantes entrevistados em Vermont, P9, P8, P18, P27, P28 e P29 tiveram seu primeiro contato com a abordagem OD através do livro de Whitaker:

“Bem, eu li *Anatomia de uma Epidemia*. Foi assim que eu realmente conheci e então comecei a conversar com pessoas e soube, ou melhor, eu comecei a conversar com Robert Whitaker, e através dele fui apresentada a pessoas que estavam interessadas nisto e soube do Instituto de Práticas Dialógicas em North Hampton. Por fim, me matriculei neste curso, e também através dele eu soube das conferências na Europa e acabei indo para Tornio, isto foi entre 2011 e 2012” (P8)⁴⁵.

Dentre os entrevistados, tanto trabalhadores quanto gestores tiveram contato com o livro; ademais, uma das pessoas que esteve na linha de frente desta iniciativa levou Robert Whitaker para Vermont para oferecer palestras, o que ampliou a visibilidade da abordagem OD e o interesse dos trabalhadores. Este dado é importante, pois, enquanto os gestores se articulavam politicamente com a administração pública para começarem a oferecer treinamentos, os trabalhadores que haviam lido o livro e assistido às palestras de Whitaker estavam interessados em aprender mais sobre a abordagem.

Aproximadamente na mesma época, outra pessoa no estado, também atualmente em posição de liderança, leu o livro de Whitaker e começou a se comunicar com ele, perguntando se havia alguém em Vermont trabalhando nesta perspectiva. Whitaker colocou essas pessoas em contato, fato que culminou em uma reunião com a Direção do Departamento de Saúde Mental do Estado de Vermont e a possibilidade de iniciar treinamentos:

“Em maio ou junho de 2012 eu acabei encontrando P18 [...] ela trabalha para outra agência em Vermont, mas ela é uma parte muito importante

⁴⁵ Well, I read *Anatomy of an epidemic*. That was really when I got exposed to it so from that I started to talk to people and learned, well I started communicating with Robert Whitaker, and from him I got introduced to people that were interested in this and learned about the Institute of Dialogic Practices in North Hampton. So, I ended up enrolling in that, and also from him I learned about these meetings that they have in Europe and I ended up going to Tornio, so this was all around 2011/2012.

desta história. O Diretor de Saúde Mental disse que daria a várias agências interessadas dinheiro para fazer o treinamento” (P8)⁴⁶.

P18, que participou da mesma reunião, observa:

“E então várias pessoas acabaram participando desta reunião, incluindo P8, e eles aprovaram a vinda de Mary Olson para dar uma palestra no Estado e também aprovaram a ida de três pessoas da agência para fazer seu treinamento”(P18)⁴⁷.

Esta reunião marcou o primeiro passo em direção à expansão da abordagem OD em Vermont, pois contou com o apoio financeiro e político do Departamento de Saúde Mental do Estado e viabilizou uma série de eventos para a comunidade de trabalhadores e o início dos treinamentos. Aqui incluo

“Por causa deste interesse pudemos convidar Mary Olson para Vermont, ela ofereceu um seminário de meio dia sobre o assunto e pessoas de todo o Estado vieram” (P8)⁴⁸.

P25, P28 e P27 também estiveram neste seminário e continuam trabalhando com a abordagem até hoje. Este foi, portanto, um marco na história do OD em Vermont e algumas pessoas realizaram o treinamento completo no Instituto de Práticas Dialógicas.

Isto nos leva a uma segunda pessoa importante em nossa narrativa. Mary Olson foi a primeira pessoa nos Estados Unidos a estudar diretamente a abordagem OD na Finlândia através de uma bolsa Fulbright. Isto resultou na criação do Instituto de Práticas Dialógicas⁴⁹, que oferece um currículo de formação compatível com a formação original

⁴⁶ In may or June of 2012 I ended up sitting in a room with her [...] she works for another agency in Vermont, but she’s a very important part of the story. The commissioner of mental health said that he would give several agencies that were interested in this money to do training.

⁴⁷ And, so then a bunch of other people ended up being part of that meeting including P8 and they ok’d Mary coming to do a talk in the state and also ended up ok’ing 3 people from [agency name] to go do her training.

⁴⁸ Because of this interest we were able to invite Mary Olson up to Vermont, she gave a half day seminar on this and people from all over the state came for this.

⁴⁹ Institute of Dialogic Practices.

Finlandesa. Várias pessoas que fizeram parte do primeiro grupo a começar a trabalhar com esta abordagem nos EUA realizaram o treinamento no Instituto de Olson.

Por fim, Tom Anderson, psicoterapeuta familiar e teórico norueguês, tem uma longa história em Vermont. Tom Anderson influenciou a abordagem Open Dialogue na Finlândia e cooperou com o grupo finlandês até sua morte. Na Noruega, principalmente na região de Tromsø, o sistema de saúde mental se assemelha muito ao que se tornou o OD. Na década de 90, um grupo em Vermont começou a trabalhar com Anderson e a praticar psicoterapia familiar em uma agência: “Eu trabalhei e visitei Tom Anderson quando ele esteve aqui em meados dos anos 90” (P20)⁵⁰. Segundo P8:

“Então Tom Anderson, da Noruega, tinha esta ligação com Vermont, ele era um homem da natureza e adorava montanhismo, por isso tinha estado em Vermont”⁵¹.

Além de Anderson, Magnus Hald, também norueguês e próximo a Anderson, esteve em Vermont inúmeras vezes e passou um ano sabático trabalhando com pessoas ligadas às agências que hoje praticam o OD em Vermont. Portanto, há um grupo no Estado que desde a década de 90 tem mantido trocas com a tradição escandinava de psicoterapia familiar, de modo que a chegada do OD de forma mais sistemática a Vermont encontrou um terreno fértil para se desenvolver.

À época da reunião com o Departamento de Saúde Mental do Estado, um furacão havia interditado o hospital estadual que ofertava leitos psiquiátricos. Tal fato produziu

⁵⁰ I did work and visit with Tom Anderson when he was here in the mid, early to mid 90s.

⁵¹ So Tom Anderson, from Norway, had this connection with Vermont, he was an outdoorsman and loved hiking, so he had been in Vermont.

um certo caos na região, mas também abriu espaço para que novas ideias pudessem ser postas em prática através de fundos, disponibilizados pela federação, para reorganizar o sistema de saúde mental após o desastre. Assim, pelo menos quatro pessoas realizaram o treinamento de três anos no Instituto de Práticas Dialógicas.

Um primeiro desafio se colocou logo de partida: o treinamento é caro e as possibilidades de replicá-lo eram limitadas (atualmente a custo anual é de U\$5950,00⁵²). No contexto da administração pública, replicar um treinamento internamente é fundamental para a sua longevidade, em função dos orçamentos limitados e da rotatividade de profissionais. Segundo P8: “um dos nossos objetivos é fazer com que isto seja sustentável e acessível. E fazer isto em um lugar onde pessoas que não têm recursos possam acessar”⁵³. Ainda sobre a possibilidade de promover treinamentos internamente e garantir a sustentabilidade deste modelo:

“Como garantir que um projeto é sustentável se as pessoas que foram treinadas não podem se tornar treinadores? Então este é um elemento importante em termos de sustentabilidade, especialmente no contexto da saúde pública, se tem financiamento público”⁵⁴ (P18).

Segundo P18, que participou do treinamento do Instituto, havia

“muitos parâmetros sobre o quanto era possível para pessoas fazendo treinamento compartilhar o que estavam aprendendo com outras pessoas”⁵⁵.

52 <http://www.dialogicpractice.net/courses/international-certification-training-in-dialogic-practice/>

53 One of our goals is to make it sustainable and affordable. And to do it in a place where people who don't have resources can get that.

54 How can you guarantee that a project is sustainable if you can't have people going through the training and becoming trainers themselves? So that's an important piece in terms of it being sustainable especially within a public health, if it's publicly funded.

55 A lot of parameters about how much it was ok with her for people in her training to share what they were learning with other people.

A abordagem OD obteve uma licença de copyright sobre o nome Open Dialogue e materiais relativos ao currículo oferecido no Instituto de Práticas Dialógicas. Essa licença não está mais em vigor, pois foi obtida inicialmente em conjunto com um membro da equipe Finlandesa que morreu recentemente. Os outros membros da equipe do hospital Keropoudas se opuseram a manter a licença sobre o nome, e, atualmente, não há restrições sobre sua utilização nos EUA. Todavia, a propriedade intelectual sobre o nome e o treinamento impactou o campo e afetou as possibilidades de expansão da abordagem. A restrição no compartilhamento de conteúdos aprendidos não foi bem recebida pela comunidade de pessoas interessadas. Segundo P20:

“restringir algo que é útil e insistir que pessoas basicamente atravessem um processo ritualizado de unção é... eu considero repulsivo”⁵⁶.

Para P10 “as pessoas ficaram muito bravas com isso”⁵⁷. Ademais, houve ameaças legais contra pessoas físicas: “[ele/ela] ameaçou me processar”⁵⁸. Participantes questionam as possibilidades de controlar o modo como a abordagem é praticada, visto que ela não é composta por uma série de competências, técnicas e instrumentos, mas se aproxima mais de uma atitude e de um modo de ser com as pessoas, como exemplifica P8: “E este modo de trabalhar é mais, é sobre valores. Então como transformar valores em uma marca?”⁵⁹. O participante P31 menciona algo na mesma linha:

56 But to restrict something that is useful and to sort of insist that people go through basically a ritualization process of anointment is... I find it repellent.

57 People were really mad about it.

58 [he/she] threatened me with legal action. Omito o número do participante para evitar que seja identificado.

59 And this way of working is more, is as much about values. So how do you brand values?

“Sim, meu entendimento é que, sabe, nós não estamos chamando de Open Dialogue, estamos chamando de *Collaborative Network Approach*, pois critérios de fidelidade não funcionam em Vermont”⁶⁰.

A preocupação em controlar o modo como a abordagem é praticada e como o treinamento é oferecido está relacionada à ideia de manter fidelidade à maneira como o OD é praticado em seu contexto original, conforme P10: “pois você terá todo mundo pegando e usando e vai ser... eu te digo, vai trazer má fama ao OD”⁶¹. Por outro lado, a ideia em Vermont não é replicar a experiência Finlandesa, mas sim incorporar elementos do OD e gradualmente construir um modo de trabalhar que faça sentido neste contexto.

Para P8:

“Então quando eu penso sobre [a agência], o que estou tentando fazer é implantar rizomas, e ter isto firmado aqui para que seja mais uma mudança de cultura. Então, é uma ideia bonita, a desvantagem é que temos pessoas nos pedindo resultados o tempo todo”⁶².

Para P20, é importante que novas práticas respeitem a cultura em que se inserem. As chances de sucesso de uma nova abordagem terapêutica estão associadas às pessoas que irão praticá-la e aos que irão receber serviços, assim:

“Eu acho que é muito restritivo, e talvez auto-destrutivo, insistir que as pessoas respeitem práticas de uma outra cultura, entende? E também, é difícil ignorar as forças econômicas que levam as pessoas a obter propriedade intelectual sobre um produto”⁶³.

60 Yeah, my understanding is that, you know, we're not calling it open dialogue, we're calling it collaborative network approach, because the fidelity doesn't work in Vermont.

61 Because you're going to have everybody taking and running with it and it's going to... I'll tell you, you know, it's going to give OD a bad name.

62 And so when I think about [the agency], what I'm trying to do is to implant the rhizomes, and have it embedded in there and have it be more of a culture shift. So, it's a beautiful idea, the downside of it is that we have people that are constantly asking us for outcomes.

63 I think it's too restrictive and perhaps self-destructive to insist that people respect the practices of another culture, you know? I also, it's hard to ignore the economic forces that would want people to trademark a product.

Participantes, portanto, questionam se a motivação para obter uma licença de propriedade intelectual é apenas a garantia de fidelidade ao modelo original. A estratégia de Vermont tem sido oferecer o treinamento que foi desenvolvido internamente para as pessoas que estiverem interessadas em aprender: “Bem, eu acho que você precisa construir de baixo para cima”⁶⁴ (P8). Combinando as duas agências, há aproximadamente 35 pessoas com treinamento em Vermont trabalhando com esta abordagem de diversas maneiras diferentes. A abordagem desenvolvida em Vermont foi chamada Collaborative Network Approach (CNA). Segundo P8:

“Então o conceito *Collaborative Network Approach*, colaborativo significa que você trabalha de um modo colaborativo com as redes, é algo sistêmico, e abordagem é como, não é uma técnica, não é algo que você faz com as pessoas, é um jeito de trabalhar, um jeito de ser com alguém”⁶⁵.

De um ponto de vista mais amplo, surgiram uma série de dificuldades para a implementação do CNA. A primeira delas relaciona-se com o modo como o financiamento de serviços é praticado nos EUA. A maior parte das pessoas atendidas pelas agências em questão possuem Medicare e Medicaid. Em ambos os casos, não é possível designar mais de um terapeuta por paciente/família. Considerando que uma das principais premissas do OD e do CNA é que haja ao menos 2 terapeutas presentes, implementar, de maneira mais ampla, nas agências este modo de trabalhar se torna algo difícil. Conforme P8:

Então, basicamente, o que estamos fazendo agora é oferecer isto [OD/CNA] na medida em que conseguimos incluí-lo nos nossos processos habituais. Temos áreas e se você está fazendo isto em um contexto de

64 Well, I think you need to build it from the ground up.

65 So, the concept “collaborative network approach”: collaborative means that you work in a collaborative way with networks, it’s a systemic thing, and approach is like, it’s not a technique, it’s not a thing you do to people, it’s a way of working, a way of being with someone.

pagamento por procedimento, é muito difícil, pois o faturamento por procedimento só pagará por um terapeuta na sessão⁶⁶.

Isto significa que, em ambas as agências estudadas, os trabalhadores possuem três alternativas para praticar OD/CNA: incorporar elementos desta prática nos settings habituais de atendimento; conduzir reuniões familiares além de suas responsabilidades mínimas; conduzir reuniões familiares em áreas em que o faturamento não é feito por procedimento. Para os trabalhadores, essas dificuldades sistêmicas também são sentidas, para P27: “Sim, o sistema nem sempre apoia esta abordagem, tanto com o faturamento como culturalmente, sistematicamente [...]”⁶⁷.

Quanto à incorporação destes elementos no dia a dia do trabalho além das responsabilidades que cada profissional tem de cumprir obrigatoriamente, alguns entrevistados sentem dificuldades. Para P24:

[...] não é necessariamente algo negativo, mas eu acho que é um desafio que... então, eu tenho feito isso há dois anos e meio, que é bastante tempo [...] mesmo quando você vai aos treinamentos, são três dias que você está longe da sua mesa, você fica realmente revigorado e volta para ser lançado no... você tem de atender um número de horas faturáveis e você tem de preencher a papelada, você tem de supervisionar um certo número de pessoas [...] muitas vezes eu sinto que estou nadando contra a corrente com o sistema aqui. O sistema dentro da [agência] e também, sabe, a lida do dia a dia às vezes dificulta⁶⁸.

66 So basically what we're doing right now is to offer this to the extent that we can fit it into our usual processes. We have areas, if you're doing this in a purely fee for service basis that's very hard to do, because fee for service will only pay for one therapist in the room.

67 Yeah, the system doesn't always support this approach, both with billing and then culturally systematically [...].

68 [...] it's not necessarily a negative, but I think it's somewhat of a challenge that... so like now I've been doing this for 2.5 years and so it's a lot of time [...] even when you go to the trainings are 3 full days you are away from your desk, you get really invigorated there and come back and get thrown into the... you got to meet a certain amount of billable hours and you got to get your paperwork done, you got to supervise a certain amount of people [...] I often feel like I'm fighting upstream a little bit with the system here. The system within [agency] and then, you know, just the daily grind makes it sometimes hard [...].

Mudanças no sistema de faturamento prometem a possibilidade de implementação do OD/CNA. Uma reforma no estado de Vermont irá permitir que o faturamento por procedimento seja substituído por um montante de dinheiro por pessoa e que poderá ser empregado pelas agências do modo como decidirem e, ainda, não limitará a cobertura apenas aos procedimentos definidos pelas companhias de seguro. Conforme P18:

Bem, agora com a reforma no faturamento, a estrutura de pagamento está mudando. Antes apenas um profissional podia faturar por uma sessão e agora que estamos recebendo o dinheiro antecipadamente, podemos decidir como usar ⁶⁹.

Não há consenso entre os entrevistados sobre o modo como transformar a abordagem OD em uma forma de tratamento mais acessível nos serviços de saúde mental que atendem populações de diferentes estratos socioeconômicos. Enquanto a maior parte dos entrevistados entende que estes serviços devem ser oferecidos em agências que atendem populações vulneráveis cobertas pelo Medicare e Medicaid, para P10, as experiências mais exitosas de adaptação do modelo OD se deram em contextos em que houve robusto financiamento, não necessariamente público:

Então este é um ponto decisivo, se você consegue financiamento fora dos meios de financiamento habituais. Estes serão os programas que vão sobreviver⁷⁰.

Esta visão contrasta com a de todos os outros entrevistados, que em unanimidade consideram que é preciso encontrar financiamento público para realizar o trabalho no

69 Well, now with funding reform, the payment structure is changing. It was the case that only one clinician could bill at a time for a session and now we are getting the money upfront and we can decide how we want to use it.

70 So that's one of the keys, if you can get funding outside of the normal funding channels. Those are the programs that are going to survive.

contexto de agências e dos sistemas de saúde mental que ofereçam serviços para todos. Há interesses políticos e econômicos envolvidos no debate. De um lado, há uma preocupação em manter fidelidade ao modelo desenvolvido na Finlândia; de outra parte, profissionais, gestores e atores políticos do campo percebem uma necessidade de adaptação ao contexto norte-americano. Além disso, disputas em torno de quem pode ensinar essa forma de trabalhar estão tomando o campo e dividindo opiniões. Incluir mais dados sobre o assunto pode identificar participantes; limito-me, portanto, a relatar afirmações mais gerais, de maneira a preservar a confidencialidade.

Por fim, em relação a aspectos mais sistêmicos da adaptação da abordagem OD, há consenso entre os entrevistados de que a implementação completa do sistema finlandês nos EUA é impossível e não é desejada. Sobre diferentes experiências de adaptação, P10 afirma:

Então, eu acho que é, em certo sentido, um paradigma para adaptação, se você chegar e disser “nós vamos nos livrar do velho e ruim, agora todo mundo vai fazer isso”, isso nunca funcionou e nunca funcionará⁷¹.

P8 avalia a situação nos seguintes termos: “Então eu, e também aprendi que o OD nesta forma particular é muito, muito difícil de replicar.”⁷² Assim, para os entrevistados, adequar alguns dos princípios desta abordagem à realidade local é fundamental no processo de implantação de práticas dialógicas fora do seu contexto de origem. Isto implica que, a um só tempo, os pioneiros da abordagem nos EUA encaram a dupla tarefa de criar um novo jeito de trabalhar inspirado no sistema finlandês e também

71 So, I think that's, in a way, a kind of paradigm for adaptation, if you come in and say “we're getting rid of the bad old thing, now everyone's got to do this” it's never worked and it never will work.

72 So I, and I also learned that open dialogue in this particular form is very very hard to replicate.

de pensar em como treinar trabalhadores das agências envolvidas em algo que está em construção. Veremos que esta experiência de incorporação de práticas dialógicas pelos trabalhadores não se dá sem seus desafios.

Para os trabalhadores entrevistados, o treinamento oferece a possibilidade de trazer princípios da abordagem para diferentes situações clínicas. Para P32, o treinamento na abordagem OD pode ser incorporado em situações do cotidiano que não necessariamente utilizem reuniões de rede para organizar os casos:

“mas também pode oferecer uma oportunidade para obter ferramentas que você pode usar como qualquer outra terapia que você aprenda [...] Mas também você pode usar de um modo mais formal”⁷³.

Segundo os participantes, o treinamento na abordagem OD oferece diversos recursos úteis para o trabalho em saúde mental. Dentre eles, os participantes relataram que práticas dialógicas ajudam a encontrar saídas para casos difíceis, estratégias para lidar com crises, complementam o trabalho com famílias, e, por fim, que as técnicas aprendidas podem ser incorporadas em atendimentos individuais. Além das aplicações clínicas relatadas pelos trabalhadores, práticas dialógicas parecem impactar a agência como um todo, modificando estratégias de comunicação entre a gestão e os trabalhadores. Gestores que passaram pelo treinamento relatam a incorporação de princípios dialógicos nas suas atribuições administrativas com as equipes, e utilizam a abordagem OD, ou CNA, no contexto de supervisões, reuniões de equipe e discussões de caso.

73 But it can also, does provide an opportunity to provide even tools that you can use, just like any other therapy that you might learn [...] But then you can also use it in a more formal way.

Para P28:

“eu acho que se combina bem com isso [consultas psiquiátricas], não acho que uma contradiz a outra, sinto que sou capaz de criar espaços falando menos, esperando, enquanto, a reflexão, refletir uma palavra de volta ou notar um gesto ou uma pequena digressão, todas essas técnicas que aprendemos e que me fizeram me sentir meio estranho inicialmente, são agora – eu diria – o principal modo como trabalho”⁷⁴.

Sobre o trabalho de supervisão nas agências, há um esforço no sentido de também incorporar elementos do OD nestes espaços:

“Então nós meio que definimos deste jeito e também, sabe, quando estamos tipo fazendo supervisão ou facilitando reuniões de equipe, estamos tentando descobrir, tipo, como incorporar alguns dos conceitos na supervisão [...] como estamos tentando integrar isto no nosso jeito de ser”⁷⁵ (P26).

No contexto de atendimentos individuais, os trabalhadores também entendem que há vantagens em empregar técnicas e elementos do OD. Conforme P29:

“São tantas ferramentas clínicas úteis que aprendemos, e elas não são tão diferentes daquelas que aprendemos tradicionalmente, mas é mais a atitude, a maneira de ser por trás que é muito diferente, então eu concordo, trabalhando individualmente, mudou a maneira como eu faço isso”⁷⁶.

Para P24:

“Sim, eu ia dizer que mesmo nas minhas sessões de terapia individual eu sinto que estou percebendo que estou usando alguns dos princípios, então eu faço parte de reuniões de rede onde eu facilito e uso a CNA por completo, mas também sinto que no meu trabalho tende a... Acho que descrevemos o treinamento como... ele se torna uma maneira de ser...

74 I find it melds with that [psychiatric appointments], I don't think one contradicts the other, I feel like I'm able to create that space by talking less, sitting back, whereas, reflection, reflecting a word back, or noticing a gesture, or a side sentence, all these kind of techniques we learn that felt to me sort of strange at first are now I would say probably the main way I work.

75 And so we've kind of defined it in that way and then also, you know, when we're kind of doing supervision, or running staff meeting we're starting to figure out, like, how to incorporate some of the concepts into supervision [...] how we're trying to integrate this into our way of being.

76 So many helpful clinical you know tools that are learned and they are not all that different from ones that we're traditionally taught, but it's more the attitude and the way of being behind it that is significantly different, so I definitely agree, working individually it changed the way that I do that.

então meio que afeta todas as partes. Então estou vendo mudanças até no nível individual”⁷⁷.

Outro elemento interessante mencionado por diversos profissionais é que algumas áreas das agências historicamente sempre trabalharam em conjunto com as famílias. Nessas populações, a incorporação de princípios da abordagem OD foi percebida como quase natural. No trabalho com crianças e com pessoas com deficiências intelectuais/transtornos do desenvolvimento - segundo os participantes - foi fácil incorporar elementos do OD, e os participantes percebem o treinamento como extremamente útil e eficaz. Para P32:

“Eu acho que nos serviços para pessoas com transtornos do desenvolvimento há a oportunidade e flexibilidade para incorporar [a abordagem OD] de um modo mais formal no nosso cotidiano quando a oportunidade existe, mas eu acho que os nossos professores foram muito bons em mostrar que os princípios são coisas que você pode encarnar na sua vida cotidiana e você sempre pode oferecer ajuda imediata, você sempre pode perguntar a alguém, sabe, se sua mãe ou pai ou quem quer que estivesse aqui, o que eles teriam a dizer. Então, trazer a polifonia para qualquer interação que você tenha, e então existe uma oportunidade para encarná-la, e você pode fazê-lo sempre que a oportunidade se apresentar”⁷⁸.

Para P32:

“Eu passei a maior parte da minha carreira no mundo das crianças, então trabalhar com clientes e suas famílias é natural para mim. Mas o que eu

77 Yeah, I was gonna say that even in my individual therapy sessions I feel I'm finding that I'm using some of the principles so I am a part of networks where I facilitate at and use kind of full CNA but then I feel like in my work it tends... I think we described it in the training as... it becomes a way of being... so it kind of oozes out everywhere. So I'm seeing changes even in an individual level.

78 I think in developmental services there is opportunity and flexibility to incorporate it in a more formal way throughout our days when the opportunity exists, but I think that our teachers were also great in just kind of pointing out that the principles are things that you can embody in your everyday life and, you know, you can always offer immediate help, you can always ask somebody, you know, if your mom or dad or whoever was here what would they have to say. So, bringing in the polyphony in any interaction that you have and so there's an opportunity to embody it and you can just do it whenever the opportunity presents itself.

realmente sinto e que foi intenso e forte para mim é que a pessoa em questão [inaudível] eles têm todas as respostas [...]"⁷⁹.

Há também dificuldades na incorporação de elementos da abordagem OD no cotidiano de trabalho, especialmente nas áreas em que o tipo de atendimento usualmente conduzido tem princípios muito diferentes daqueles da abordagem OD. Situações de risco e crises que exigem, por lei, avaliações rigorosas e bem documentadas são difíceis de serem contornadas ou atendidas de maneira mais dialógica. Para P26:

“Acho que um dos desafios para isto, para mim pessoalmente, é que eu sou responsável pela implementação de outra iniciativa clínica que é incrivelmente diretiva e roteirizada, então eu penso que é complicado, pois as pessoas estão pensando ‘ok, olha, como podemos ter os dois?’”⁸⁰.

A tarefa de incorporar princípios dialógicos no cotidiano de trabalho esbarra em diversos impasses clínicos e sistêmicos. Para P29, há uma preocupação em atender aos consensos clínicos sobre intervenções em situações de risco mantendo uma postura dialógica:

“Eu estava pensando o mesmo que você, tipo, como você cuida da ideação suicida no momento... sem... tipo, como você combina Open Dialogue com os consensos clínicos de intervenção no suicídio. Certo?”⁸¹.

Além dos desafios cotidianos de trabalhar com práticas dialógicas em agências que mantêm uma estrutura relativamente tradicional de serviços em saúde mental, outro

79 So I spent most of my career in the children's world so working with clients and their family feels natural to me. But what I've really kind of feel like it's felt so powerful and strong to me is that the person at the center of concern [inaudible] go into they have the answers, [...].

80 I think one of the challenges for this, for me personally, is that I am responsible for implementing another clinical initiative that is incredibly directive and scripted and so, and so I think that it's tricky because people are feeling like 'ok, look, how ca you have both?'.
81 I was thinking the same thing that you were, like, how do you address suicidality in the moment... without... like how do you combine, you know, Open Dialogue with sort of best practices for suicide intervention? Right?

desafio menos previsível se coloca: um dos problemas que serviços de saúde mental enfrentam em todo o mundo é a alta rotatividade de profissionais e o cansaço relacionado ao investimento emocional dos trabalhadores, também chamado de *burnout*. Investir em treinamentos caros para equipes e ver profissionais se desligando das agências é uma preocupação. Os participantes relataram essa preocupação e situações em que pessoas que receberam o treinamento em OD saíram das agências, mas, de um modo geral, as agências estudadas parecem conseguir reter seus profissionais por longos períodos de tempo. Em termos de sustentabilidade de um modelo, esse ponto é fundamental, visto que o processo de reforma de um sistema de saúde mental é lento e depende do investimento das pessoas envolvidas.

P8 relata:

“E então a outra coisa que aconteceu, meio que uma coisa boa como mencionei, no primeiro ano que fomos a North Hampton [Instituto de Práticas Dialógicas], fui com dois colegas da [nome da agência] e ambos deixaram a agência depois de um ano, o que foi terrível para mim. Mas um deles, um jovem psicólogo foi trabalhar para o Estado”⁸².

Da primeira coorte de pessoas que receberam treinamento, metade deixou de trabalhar nas agências; porém, como informa P8, uma delas passou a trabalhar para o Estado e foi peça fundamental no Departamento de Saúde Mental, apoiando a iniciativa de expansão dos treinamentos. Na visão dos trabalhadores, trabalhar com práticas dialógicas pode ter um efeito protetivo contra o *burnout*, como menciona P25:

“Acho que alguém mencionou essa ideia de sentir que [o OD] ajuda a prevenir o *burnout* ou algo assim e eu acho que ainda é um trabalho difícil

82 And then the other thing that happened, kind of a nice thing as I mentioned it, in my first year of going to North Hampton I went with two colleagues from [name of the agency] and they both left the agency after a year, which was pretty heartbreaking for me in a way. But one of them is a young psychologist who went to work for the state.

este que fazemos, mas eu sinto... esse tipo de trabalho faz muito sentido e me ajuda a continuar”⁸³ (P25).

Outros trabalhadores entrevistados sentem o mesmo

“e como foi mencionado anteriormente sobre este ser um jeito de estar menos esgotado e se sentir menos sem saída foi algo potente para mim.” (P28)⁸⁴.

Os participantes relatam diversos motivos para explicar este efeito sobre o esgotamento no trabalho. Para os entrevistados, as técnicas aprendidas e os princípios do OD ajudam a se relacionar melhor com os clientes, familiares e colegas. Para P25:

“[...] só pelo modo como recebemos o treinamento estando juntos me fez sentir muito mais ligada aos meus colegas [...]”⁸⁵.

Para P29, poder usar as técnicas de reflexão quando os caminhos de tratamento não estão claros ou trazer outras pessoas para as consultas trouxe alívio e tranquilidade

“Para mim, as duas coisas que me preocupam quando sinto dificuldades [...] quando sinto que não estou sendo efetivo, ou o cliente está frustrado, as duas coisas que aprendemos foram recuar e usar reflexão na sessão”⁸⁶.

A ideia de que os caminhos do tratamento e as respostas para os problemas não estão com os profissionais, e sim com as famílias, as redes e os clientes, é percebida pelos trabalhadores como uma mudança de perspectiva que tem um efeito positivo sobre o trabalho. Para P24:

83 I think someone mentioned this idea of feeling like it helps prevent burnout or something to that tune, and I think it's still hard work that we're doing but I feel... this kind of work feels really good and so it helps me keep going.

84 And what was mentioned before about this being a way to be less burned out and feel less stuck has really been powerful to me.

85 [...] just the way that we are training and being with each other has made me feel so much more connected to my colleagues [...].

86 For me the two things I worry about when I feel stuck [...] I don't feel like I'm being effective, or the client is frustrated, the two things that we learned are stepping back and using reflection in the session.

“[...] pensar que a resposta está com o cliente e a rede, então não sentir este fardo, acho que me levou a me sentir menos esgotada. Acho que posso ficar tranquila sabendo que eu não tenho todas as repostas”⁸⁷.

É interessante notar como o treinamento nesta abordagem é capaz de modificar as dinâmicas de poder no contexto dos atendimentos sem que isso produza ansiedade e medo nos profissionais; pelo contrário, no relato dos entrevistados esta reorganização dos saberes é bem recebida e parece melhorar a relação terapêutica. Isso é verdade também para as famílias e usuários. Especialmente para aqueles com experiências pregressas de tratamentos mais tradicionais: no tratamento com práticas dialógicas a relação terapêutica é vista como mais aberta, com maiores possibilidades de negociação e mais respeito. Ademais, a possibilidade de trazer membros da família para as reuniões é vista pelos clientes e familiares como uma boa oportunidade de discutir coisas em conjunto, recordar algo que alguém pode não ter mencionado e ver o problema como parte da vida familiar, não como algo individual que afeta apenas a pessoa que está apresentando sintomas.

Para P11:

“E recentemente, porque eu tive um pequeno episódio, tentando fazer com que algumas, tentando fazer com que as pessoas acreditassem em mim, quer dizer, este é o principal problema que tenho tido com os meus pais. Eles não acreditam em mim, então eles começaram a vir comigo nas minhas sessões com a minha médica. Então isso realmente... foi muito bom pela primeira ou segunda vez, e então, eles estavam ainda meio preocupados talvez, mas eu gostei de poder fazer uma sessão só com a minha terapeuta e outra sessão que não fosse, que era... que era a cada duas semanas... e depois outra sessão que não era só comigo, que era com mais de uma pessoa a cada mês mais ou menos. E foi bom. Então eu agora só quero dizer para os meus pais: por que vocês não vão com a

87 [...] thinking that the answer lies within the client and the network, so not feeling that burden I think that that has led to me to feel less burned out. I think I can sit with knowing that I don't have to have all the answers.

médica e eu faço minhas sessões independentes com a médica. [...] assim eu os vejo me entendendo um pouco mais. Eles querem”⁸⁸.

A flexibilidade do setting terapêutico e as possibilidades de, além das reuniões familiares, também ter um terapeuta individual ou consultas médicas favorece a formulação de projetos terapêuticos mais singulares que se adequam às necessidades de cada um. A participação da família no tratamento ajuda os familiares a se sentirem mais amparados, especialmente em tempos de crise. Para uma dos entrevistadas, esposa de um paciente:

“[...] para mim, ter um ponto de contato e meio que saber qual é o plano, e ser convidada a fazer parte deste plano, para mim, tem sido muito importante para a gente. E eu acho, sabe, ou importante para mim eu devo dizer, não sei... sabe, eu sinto que é um trabalho de equipe, é um trabalho da família, não é o trabalho de apenas uma pessoa quando você está lidando com transtornos mentais”⁸⁹ (P4).

Para um dos participantes que nunca recebeu tratamento em outras modalidades e optou por não utilizar medicação quando experimentou seu primeiro episódio psicótico:

“Então eu acho, eu acho que de certo modo é tipo um alívio, é, então eu não sei, pode ser tipo... sim, eu gosto de manter meus pais atualizados então acho que ter essas... acho que, tipo, eu... e a minha família, eu acho que temos meio que uma história de talvez não ter essas conversas o suficiente, tipo, em termos de saber se está tudo bem e apoiar uns aos outros... tipo, outro apoiando as decisões sobre, tipo, qual escola você vai

88 And just recently, because I had a little bit of an episode, trying to get some, trying to get people to believe me, I mean, that's the main problem I've been having with my parents. They don't believe me, so they started coming along with me to my sessions with the doctor. So that really... it was nice the first or second time and then, they were still a bit worried maybe, but I liked being able to have one discrete session with my therapist and another session that was not, that was... that was every two weeks... and then another session that was not discreet, that was more than one person every month or so. And that was nice. So I kind of right now just want to say to my parents: why don't you go with the doctor and then I'll have independent sessions with the doctor. [...]it allows me to see them understand me a little better. They want to.

89 [...] for me to have a point of contact and to kind of know what the game plan is, and be invited to be part of that game plan, to me has been really important to us. And I think, you know, or important to me I should say, I don't know... you know, I feel like it's a team effort, it's a family effort, it's not a one person effort when you are dealing with mental illness.

escolher e eu acho que talvez essas conversas sejam bem difíceis, ou... tendem a ser bem difíceis”⁹⁰ (P7).

A possibilidade de ter conversas difíceis se abre entre membros da família e entre familiares, clientes e profissionais. Considerando que o desequilíbrio de poder entre profissionais e clientes no contexto de atendimentos individuais leva clientes a omitirem fatos, fazer mudanças no plano de tratamento sem informar os profissionais e a criar uma relação de desconfiança, poder ter um fórum aberto em que todas as vozes são ouvidas e consideradas sem que nenhuma decisão seja tomada unilateralmente é percebido pelos participantes entrevistados como uma grande vantagem. A esposa de um dos entrevistados relata que seu marido costumava ter medicamentos prescritos após uma crise e gradualmente parava de toma-los por conta de seus efeitos colaterais. No entanto, nunca informava seu médico, pois sabia que não haveria consenso e que o médico insistiria que ele tomasse uma medicação que causava ataques de pânico e sonolência extrema. De acordo com a esposa:

“O que eu acrescento sobre isto, Open Dialogue e medicação, é que permitiu, nesta situação em particular com a Dra., é que permitiu de fato que tivéssemos uma conversa franca e honesta”⁹¹ (P4).

Também outro entrevistado com um longo histórico de internações psiquiátricas e mais de 20 anos de tratamento menciona que a relação com a medicação mudou muito quando começou a receber tratamento dialógico. Ele relata que por anos viveu um ciclo

⁹⁰ So I think, I think in some ways it's like a relief, yeah so I don't know, it can be like... yeah, I like to check in with my parents so I think making those... I think it's like me... and my family, I think there's like in some ways like a history of maybe not having these conversations enough, like, in terms of checking in and having like others' support... like other like supporting the decisions about like, what school you're choosing and I think that maybe those conversations can be very difficult or... tend to be very difficult

⁹¹ What I will add about that open dialogue and the medication is that it did allow with this particular situation with Dr. S is that it did allow us to have an open and honest conversation.

de crises que culminavam em hospitalizações e altas doses de neurolépticos. Ao fim e ao cabo, não tolerando os efeitos colaterais, o entrevistado parava de tomar os medicamentos e, após algum tempo, era hospitalizado novamente. Em suas palavras:

“A Dra., eu acho, é favorável a reduzir [a medicação] se não é necessária, ela até... estou tomando 1 miligrama de risperidona agora e eu não quero reduzir, estou achando que é assim que quero manter, sabe, pra sempre [risos]... para mim. E eu acho que ela respeita isso também, pois ela disse ‘se você ficar com a mesma dose por um ano e não tiver problemas, você provavelmente pode reduzir’ e ela disse que se eu mudar de ideia eu sempre posso reduzir. Então... teve um momento, eu tive períodos tomando e não tomando medicação, eu reduzi e [inaudível] fiquei bem por um longo período, mas então eu tive uma recaída e ela acha que se eu ficar na mesma dosagem a recaída não vai acontecer. Então eu decidi que quero ficar assim por agora, não quero voltar ao hospital”⁹² (P21).

A mudança na qualidade da relação entre família, paciente e profissionais – inclusive médicos – favorece a confiança de que as decisões serão tomadas conjuntamente e que os desejos de cada um serão considerados. Dos quatro clientes entrevistados, dois fazem uso de medicação e dois não fazem. Ambos os participantes que atualmente usam medicamentos relatam uma mudança na relação com a medicação:

“[...] sabe, eu falava que a medicação não estava funcionando e eu estava tendo ansiedade, dormindo no volante [...] e não era cansaço exatamente, era uma mudança química, eu sentia como se fosse uma reação química, porque eu sabia que se eu não estivesse tomando a medicação estaria tudo bem. Então depois de, tipo, anos me debatendo com os médicos e tentando descobrir a causa, a Dra. por fim me prescreveu o que estou

⁹² Dr. S I think is all about reducing it if it's not necessary, she's even.... I'm down to 1 milligram now of risperidone and I don't want to reduce, I'm thinking that's probably where I'm going to stay until, you know, forever... [laughs] for me. And I think she respects that too, because she said "if you go on the same dose for over a year and don't have any problems you probably could go lower" and she said if I change my mind I can always reduce that. So... there was a point, I've been on and off meds, I've reduced and [inaudible] and done fine for a long period of time but then relapsed and she thinks that if I stay on a dosage that that relapse won't happen. So that's why I decided I want to stay where I am at right now, I don't want to go back to the hospital.

tomando agora, é para transtorno bipolar, enquanto as outras que tomei eram para esquizofrenia, então diferentes razões para cada uma”⁹³ (P3).

Para sua esposa, poder fazer a redução de uma medicação e manter outra no contexto das reuniões foi importante e evitou o ciclo de crises e internações que seu marido viveu no passado. Desde que começaram a ter as reuniões familiares, houve uma mudança de medicação de forma negociada e acompanhada pela equipe, de modo que o participante não se viu forçado a parar de tomar os remédios sem informar a equipe. Segundo a esposa:

“Com ela [médica], sobre como a medicação [inaudível] da medicação estava impactando ele e desenhar um plano de redução gradual de uma [medicação] versus, sabe, concordar que este não era o caminho certo, mas também chegar a uma decisão de mútuo acordo sobre como parar uma medicação mas continuar com a outra, então acho que isso foi bem importante.”⁹⁴ (P4)

A mãe (P6) de uma das entrevistadas conta que quando sua filha começou a ter sintomas a família consultou uma série de psiquiatras que sugeriram diversas medicações. Porém, sua filha estava decidida a não tomar nenhum remédio e os profissionais consultados responderam que, nesse caso, não havia outras opções de tratamento disponíveis. Para a mãe que entrevistei, se as reuniões familiares não existissem, sua filha não teria outra opção de tratamento. Segundo o pai do participante P7 e esposo de P6:

⁹³ you know I would say that the medication wasn't working and I was having anxiety, falling asleep behind the wheel [...] and it wasn't tiredness per se, it was just like a chemical change, I felt like it was a chemical reaction because I knew that if I wasn't on the medication I would be fine. So after kind of years of kind of struggling with the doctors and trying to figure out the cause of it doctor S eventually prescribed me to a medication that I'm on now, it's for bipolar disorder whereas everything else has been for schizophrenia, so different sorts and reasons for them.

⁹⁴ with her about how the medication [inaudible] of the medication was impacting him and come up with a game plan that led to slowly going off the one versus, you know, agreeing that this wasn't the right path, but also coming up with a mutually agreed upon decision about how to get off of the medication but staying on one and so I think that was a thing too.

“de todo modo, então estamos, nós não podemos forçá-la a tomar medicação, então ela não toma medicação, mas ela sempre foi receptiva a ir ao Open Dialogue e coisas assim”⁹⁵ (P5).

Dois participantes entrevistados mostraram solidariedade com os profissionais, reconhecendo as dificuldades de trabalhar com pessoas com problemas de saúde mental. Para P3, estar sozinho com o paciente é uma responsabilidade muito grande, quase um fardo, e trabalhar com a família pode ajudar a dividir responsabilidades e a pensar o caso de maneira conjunta:

“[A minha esposa] pode reforçar as coisas que eu digo. Mesmo para um médico, eles têm uma visão meio parcial da perspectiva de um paciente sobre as coisas, então ter mais feedback ajuda. Um médico baseia suas decisões em pesquisas e estatísticas, e não necessariamente um caso. Eles podem desenvolver uma compreensão melhor do caso se tiverem mais pessoas associadas a este caso. Eu acho que [as reuniões familiares] deram a ela [médica] confiança ao ver que eu tinha alguém cuidando de mim, que ela [médica] não precisaria se sentir como a única responsável por tudo”⁹⁶.

Para P11, que tem estudado livros de psicopatologia e manuais diagnósticos, é compreensível que profissionais tenham dificuldades em trabalhar de um modo mais humanizado, ele reconhece os esforços de sua médica para mudar o sistema e sua prática cotidiana com as pessoas que atende:

“Mas foi bom saber que alguém desta geração está tentando, fazendo algo para mudar, provavelmente [a médica] sabia há muito que havia algo muito errado com o Sistema, mas não tendo nenhum poder para ser capaz de... sendo só uma peça na engrenagem não pode fazer muito, mas, sabe, ao trabalhar em uma organização sem fins lucrativos e expandir

⁹⁵ anyway, so we are, we can't force her to take medicine, so she hasn't taken medicine, but she has been receptive to going to open dialogue and things like that.

⁹⁶ [My wife is] able to reinforce my statements, even from a doctor they kind of have a swayed view of a patient's perspective on things, so to have additional feedback helps. A doctor is basing a decision off of research and statistics and not necessarily a case. Whereas they can develop a better case understanding if they have more people associated to the case. I think it [network meetings] gave her [doctor] confidence in seeing that I had someone to look after me, that she [doctor] wouldn't feel like the solely responsible for everything.

conhecimento indo para a Finlândia e por aprender... ganha um pouco mais da minha confiança [...]”.⁹⁷

Outro importante ponto mencionado pelos clientes e seus familiares é que a abordagem é menos estigmatizante do que tratamentos convencionais. Para P3, estar em um contexto de consulta individual faz com que ele se sinta menos protegido, enquanto em um grupo de pessoas ele se sente menos estigmatizado:

“Não são encontros um a um. Tem tipo, é semelhante de certa forma, mas quando você se encontra um a um se sente mais excluído do processo. Sabe, certos tópicos que você conversaria em um contexto um a um, você pode sentir... tipo excluído na situação. Enquanto se você está em um grupo e todo mundo se identifica com o mesmo sentimento, há menos estigma”⁹⁸ (P3).

Para P5, pai de um dos participantes, ainda há muito estigma associado a problemas de saúde mental, sendo que os inúmeros diagnósticos não ajudam na recuperação das pessoas. Para ele:

“[...] nós temos usado palavras como ‘ei, seu cérebro não está acompanhando, tem alguma neuroquímica, algumas coisas que estamos tentando trazer de volta ao equilíbrio, nós vamos tentar trazer, sabe, ao patamar anterior’, sabe, outras coisas que façam sentido para as pessoas que não seja estigmatizante como ‘você tem isso ou aquilo’. Sabe, você tem esquizofrenia indiferenciada, você tem... quer dizer, que benefício isso traz a qualquer pessoa? Usando um termo tão carregado. E algo sobre o Open Dialogue é que de fato ele não é um [inaudível] julgamento”⁹⁹ (P5).

⁹⁷ but, it was nice to know that someone from that generation is trying, doing something to change, probably knew early on that there was something really wrong with the system, but not having any power to be able to do... just a cog in a machine can't really do much, but, you know, by working in a not for profit institution and by expanding knowledge by going to Finland and learning, uhm... that gains a little bit more of my trust [...].

⁹⁸ It's not one to one meetings. There's kind of, it's similar in some ways, but when you meet one to one you feel more singled out in the process. You know, particular topics that you may address in a one to one scenario you may feel... like singled out in the situation. Whereas if you're in a group and everyone relates to the same sentiment then it's less, there's less stigma.

⁹⁹ [...] we've used words like "hey, your brain is not tracking, there is some neurochemistry, somethings we're trying to get back to equilibrium, we're trying to get it back to, you know, baseline" you know, other things which make sense for people rather than stigmatizing "you've got this or that". You know, you've got undifferentiated schizophrenia, you've got... I mean, how does that benefit anybody? By using a term that is so judgmental. And one thing about open dialogue actually is not a [inaudible] judgement.

Para P11, que recebeu tratamento convencional por muitos anos e já esteve hospitalizado involuntariamente, o uso de diagnósticos ajuda os profissionais mas não as pessoas atendidas. Uma vez que um diagnóstico é feito, a pessoa desaparece. Ele descreve a experiência de receber um diagnóstico como desumanizadora, tendo inclusive estudado manuais diagnósticos para entender como pensam os profissionais da área. Ao final, concluiu que as descrições que encontrou guardam alguma semelhança com diversas experiências que teve, mas adverte que ali não se encontram boas respostas para os temas metafísicos dos quais ele tem se ocupado. Por exemplo, ele conta que o pensamento paranoico, como é descrito nos livros de psicopatologia, é considerado anormal por não ser experimentado por todos a todo o tempo. Todavia, indaga, se uma pessoa experimenta o mundo como algo integralmente conectado e encontra sentido em todos os acontecimentos de sua vida, até nos mais ínfimos, então por que optamos por uma visão de mundo e rejeitamos a outra? É uma boa pergunta. Na ausência de uma etiologia conhecida, quem decide entre o normal e patológico?

Para P11, a experiência de ter um diagnóstico e receber tratamento no sistema de saúde mental convencional foi descrita da seguinte forma:

“E ter um rótulo não faz com que eu me sinta melhor, faz com que eu sinta que as minhas liberdades foram roubadas, como se eu tivesse sido rotulado e posto de lado: ok aí está seu rótulo, agora temos um rótulo para você, não precisamos te ajudar mais, pois... e o rótulo não ajuda de fato, agora este é o termo que uso desde que comecei, pois o rótulo não tem realmente ajudado o consumidor. O rótulo ajuda o profissional, o que não é justo, pois o sistema não é para o profissional, o sistema é para a pessoa que precisa ser ajudada, o cliente”¹⁰⁰.

¹⁰⁰ And having a label doesn't really make me feel better, it makes me feel like my liberties have been taken away, like I've been labeled and put aside: ok here's your label, now we have a label for you, we don't need to help you anymore because... and the label doesn't really help the, now this is my term from when I first started, the label hasn't really helped the consumer. Uhm. The label really helps the practitioner, which is

O mesmo participante conclui:

“Eu acho que um grande, uma importante coisa sobre este tipo de avaliação de clientes, uma coisa que pode acontecer é trazer as pessoas de volta à comunidade e não permitir que elas desistam de sua humanidade, não fazê-las, forçá-las a abrir mão de sua humanidade... valor? Valorizando seu lugar na sociedade como, sabe: ok, é apenas um modo diferente de pensar, diferente, não errado, então sim, desde que comecei a trabalhar com esta médica, esta foi toda uma filosofia que foi trazida à minha consciência que, eu sempre soube, mas é algo que eu ainda não tinha visto na esfera médica. Então é importante”¹⁰¹.

Ainda que as experiências dos participantes tenham sido majoritariamente positivas e que todos tenham expressado um desejo de continuar recebendo serviços nesta modalidade, pacientes e familiares têm dificuldades em avaliar se a melhora nos processos de recuperação de um problema de saúde mental está diretamente relacionada às reuniões familiares, ou se há outros elementos também em jogo. Para P3, que há aproximadamente 1 ano não tem uma crise, é difícil dizer se sua estabilidade está relacionada à mudança de medicação que sua médica sugeriu no contexto das reuniões ou a esta modalidade de tratamento: “[...] eu nunca usei essa medicação especificamente, mas eu também nunca fiz reuniões em grupo, então eu não seria capaz de [inaudível] qual deles tem um efeito maior”¹⁰².

Também P5, enquanto familiar, pondera que é difícil dizer o que está ajudando, mas entende que as reuniões têm sido importantes: “Sabe, tem provavelmente, é difícil

not fair, because the system is not for the practitioner, the system is for the person that needs to be helped, the client.

¹⁰¹ I think one big, one big thing that this type of client evaluation, one thing it can do is bring people back into the fold and not allow them to give up their humanity, not make, force them to give up their humanity in... value? Valuing their input into society as, you know: ok, it's just a different way of thinking, different, not wrong, so yeah, since I've been working with the doctor that's a whole philosophy that's been brought into my consciousness that, I've always know it, but it's something that I haven't seen yet with... in the medical sphere. So it's important.

¹⁰² [...] I never used this particular medication specifically, but I've also never done group meetings, so I wouldn't be able to [inaudible] which one has more of an effect.

saber o que é o certo, mas [o OD] é com certeza uma ferramenta que parece ajudar”¹⁰³. E P7, que nunca recebeu tratamento convencional, e há aproximadamente um ano vem fazendo reuniões familiares sem jamais ter usado medicamentos, pondera que nem sempre é fácil ir às reuniões, que as coisas podem ser confusas e difíceis de entender:

“Eu estou tendo dificuldades de entender, tipo, eu não entendo o que eles estão me perguntando, ou algo assim. Então eu nem sempre quero ir lá [às reuniões], então às vezes eu – talvez isso não seja adequado para o seu estudo – mas eu nem sempre sinto um clima que me deixe confortável para responder as perguntas”.¹⁰⁴

Apresento a seguir a discussão dos resultados.

¹⁰³ You know, there's probably, it's hard to know what the right thing is, but it [OD] is certainly a tool that seems to be helpful.

¹⁰⁴ I'm having a hard time understanding, like I don't understand what they are asking or something like that. So I don't always want to go there, so sometimes I, maybe that's inappropriate for this study, but I don't always have like atmosphere where I feel comfortable answering their questions.

9. Discussão

Um importante resultado desta pesquisa diz respeito à importância e aos desafios na implantação de uma abordagem clínica e a um modo de organizar sistemas de saúde cujos princípios éticos e o conjunto de práticas são radicalmente diferentes das modalidades correntes nos EUA. O princípio de dialogicidade (SEIKKULA, 2006) reorganiza as relações de poder cristalizadas no campo da saúde mental como um desequilíbrio de forças entre os profissionais detentores de saberes e os pacientes, que ocupam lugar passivo no tratamento. A noção de polifonia (SEIKKULA, 2006) coloca todas as vozes em pé de igualdade no contexto das reuniões familiares, e ainda que haja saberes diferentes entre os participantes das reuniões, as decisões são conjuntas sem que isso necessariamente implique um consenso. Entre os participantes entrevistados no presente estudo, aqueles que tiveram experiências progressas no sistema de saúde mental foram unânimes ao considerar que pela primeira vez em anos se sentiram escutados e suas famílias relataram se sentirem incluídas como parte essencial do tratamento.

Os relatos de possibilidades de negociação do uso de psicotrópicos de forma aberta e respeitosa interrompeu – para os participantes – um conhecido ciclo de abandono da medicação sem acompanhamento médico e subsequente internação hospitalar. No caso de um participante que nunca recebeu outro tipo de tratamento, a abordagem OD permitiu que um primeiro episódio psicótico fosse tratado sem o emprego de nenhuma droga, conforme desejo do paciente, e sua recuperação tem sido gradual, porém constante. Para os familiares, respeitar as decisões sobre o uso de medicamentos

foi facilitado por sua participação ativa nas reuniões de tratamento, fato que converge em uma importante aliança entre família e paciente.

A importância das famílias nos tratamentos em saúde mental é reconhecida na literatura acadêmica. Conforme revisão sistemática sobre o papel dos familiares de pessoas com problemas de saúde mental após processos de desinstitucionalização, Rowe (2012) aponta que ainda que a importância dos familiares seja reconhecida, há inúmeras barreiras na inclusão das famílias nos tratamentos. Entre elas destaco a visão por parte dos profissionais de que a família causa mais problemas do que ajuda; o isolamento sentido por familiares em seus papéis de cuidadores; a expectativa das equipes de que as famílias devem suportar e lidar com as dificuldades decorrentes de viver com alguém com problemas de saúde mental sem receber apoio para isso; e, por fim, discordâncias entre profissionais e familiares sobre o melhor caminho de tratamento (ROWE, 2012).

No contexto da Atenção Psicossocial brasileira não é diferente. O processo de desinstitucionalização exigiu das famílias que recebessem seus entes queridos, cuidassem deles e assumissem responsabilidades novas e desconhecidas. Ainda que políticas públicas como o Programa de Volta para Casa e benefícios assistenciais proovessem auxílios financeiros, para muitas famílias, a tarefa de cuidar de um familiar com necessidades de cuidados intensivos foi um fardo imenso e continua sendo. No cotidiano de trabalho nos CAPS, não é incomum que grupos de apoio para familiares sejam conduzidos separadamente do tratamento das pessoas e que decisões sobre o tratamento sejam apenas informadas às famílias sem que sua participação ativa seja convocada. Por fim, é comum que as equipes se identifiquem com uma das partes –

familiar ou paciente – criando dinâmicas desagregadoras que tendem a excluir uma das partes.

Influenciada pela terapia sistêmica familiar, a abordagem OD pode ser uma estratégia para atravessar esta barreira no cuidado em saúde mental. Entendendo os problemas psicóticos como relacionais (SEIKKULA, 2006), a abordagem OD organiza seu conjunto de práticas envolvendo todo o sistema e trata as relações e não os indivíduos. Essa estratégia, conforme as descobertas da presente pesquisa, parece estar associada também à redução do estigma na visão dos pacientes entrevistados. O contexto das reuniões familiares, a recusa do emprego de diagnósticos psiquiátricos e as decisões conjuntas sobre todos os aspectos do tratamento foram percebidas pelos participantes como libertadoras do lugar de “louco”, “esquizofrênico” ou como centro do problema. Os familiares também mencionaram esta modalidade de tratamento como promotora de melhor entendimento sobre o que está acontecendo, reduzindo sensações de desesperança associadas com diagnósticos como psicose e esquizofrenia. Tal descoberta não está demonstrada na literatura científica sobre o OD e mais pesquisas sobre o papel desta abordagem na redução do estigma relacionado aos problemas de saúde mental exige mais pesquisas e investigações mais aprofundadas.

Uma descoberta interessante deste trabalho diz respeito ao profundo efeito causado nos trabalhadores de Vermont pelo treinamento na abordagem OD. Foi unânime entre os participantes a sensação de alívio promovida pelo trabalho em perspectiva dialógica. Os trabalhadores relataram sentirem-se menos sozinhos nas decisões, podendo compartilhar responsabilidades com todos os envolvidos. Ademais, a ideia de que as respostas para o problema estão no sistema familiar e não no saber

técnico foi percebida como libertadora. Ao contrário do que eu esperava encontrar, a reordenação das linhas de poder no contexto dos tratamentos não foi recebida pelos trabalhadores de Vermont com resistência. Isto inclui psiquiatras, que relataram ganhos no potencial terapêutico de suas intervenções aplicando as técnicas de reflexividade e de negociação conjunta do emprego de psicofármacos, mesmo que no contexto de atendimentos individuais. Os entrevistados de Nova Iorque relataram que foi extremamente difícil treinar e reter psiquiatras no programa Parachute. Todavia, estes relatos partiram de pessoas que não trabalharam na linha de frente como médicos, mas estiveram vinculados ao projeto enquanto gestores ou supervisores. Dois dos entrevistados em Nova Iorque eram psiquiatras que receberam treinamento na abordagem, sendo que um deles trabalha empregando seus princípios em seu consultório privado.

Membros da equipe de Vermont que inicialmente se mostraram céticos com a abordagem vieram a adotá-la depois de participarem dos treinamentos. Este fato é interessante, pois contradiz noções intuitivas de que profissionais – especialmente médicos – têm dificuldades para abrir mão do poder de que desfrutam, recusando-se a fazê-lo. Há algo no modo como esta reordenação das relações de poder é abordada nos treinamentos em OD que favorece a adoção de uma postura menos controladora e mais polifônica no contexto dos tratamentos; e os trabalhadores entrevistados viram esta característica como positiva.

A literatura sobre relações de poder na psiquiatria é tão vasta e consolidada que não me deterei na retomada do conceito de Poder Psiquiátrico de Foucault ou na literatura brasileira sobre o assunto, dentre a qual destaco o trabalho de Yasui e Costa-

Rosa (2008), estando certa de que o leitor é familiarizado com ela. O ponto original que friso aqui é que os trabalhadores em Vermont abriram mão de seu poder nos tratamentos sem serem obrigados a fazê-lo, sem resistir violentamente, sem boicotar esta iniciativa e, mais ainda, consideraram um alívio a nova divisão mais equânime de responsabilidades. Não encontrei na literatura paralelo algum com essa experiência. Ao contrário, a literatura sobre saúde do trabalhador está repleta de relatos de desgaste, adoecimento e *burnout*, especialmente no campo da saúde mental. Dejours (1992), Linhart (2006) e outros autores da tradição francesa chamam a atenção para os elementos sistêmicos que determinam o adoecimento no trabalho no contexto do capitalismo. Bleger (1976) e os institucionalistas franceses descrevem as dinâmicas institucionais nos serviços de saúde mental que frequentemente produzem nas pessoas justamente aquilo que pretendem tratar. No entanto, nesta literatura não encontramos resultados como os relatados em Vermont, isto é, trabalhadores se sentindo menos desgastados depois de aprender a trabalhar com uma outra abordagem clínica.

Ainda que a psicanálise nas instituições busque produzir efeitos de reorganização de poderes e seja sensível à subjetividade dos trabalhadores no campo da saúde mental, minha experiência como trabalhadora e gestora é de que a psicanálise é absorvida pelas dinâmicas institucionais de poder e seus jargões incorporados no dia a dia do trabalho, não surtindo efeito na rotatividade de profissionais, ou no desgaste e adoecimento destes, conforme mostrou minha pesquisa de mestrado.

Investigações mais sistemáticas no campo da saúde do trabalhador se fazem necessárias para afirmar que a abordagem OD reduz efetivamente o desgaste, o *burnout* e a rotatividade de trabalhadores da saúde mental. Limito-me a dizer que este foi um

tema importante para os entrevistados. As razões pelas quais o alívio se deu foram especuladas aqui; não obstante, podem ser próprias do contexto estudado e do tamanho da amostra.

Os desafios na implementação da abordagem OD foram diferentes em Nova Iorque e Vermont. Isso se deve a alguns aspectos: 1) diferenças sócio-demográficas; 2) estratégias de implantação; 3) aspectos históricos. Discutirei cada ponto comparando ambos os estados.

Conforme menciono neste trabalho, Vermont¹⁰⁵ é um dos menores estados dos EUA, com aproximadamente 626 mil habitantes, majoritariamente branco (94,2%), rural e rico (renda média familiar de U\$57.808,00). Bernie Sanders, político de orientação socialista (conforme terminologia norte-americana) foi prefeito de Burlington e é senador pelo estado de Vermont. Politicamente, é um estado progressista, tendo sido um dos primeiros a legalizar o casamento entre pessoas do mesmo sexo e com um robusto sistema de saúde financiado pelo estado. O senso comunitário no ambiente rural é diferente do que se encontra em grandes metrópoles marcadas pelo anonimato e isolamento. As pessoas com quem conversei em Vermont conhecem seus vizinhos, conhecem as pessoas e famílias que tratam nos serviços de saúde mental e em alguns dias em que estive nas cidades de Burlington e Middlebury encontrei pessoas na rua, em restaurantes e me senti parte da cidade quase imediatamente. No lugar em que tomei café da manhã todos os dias, a atendente já sabia meu nome e aquilo de que gosto de comer. É desnecessário dizer que em Nova Iorque é muito diferente. O orçamento anual do Departamento de Saúde Mental do Estado de Nova Iorque é de 4.2 bilhões de dólares.

¹⁰⁵ Dados extraídos do United States Census Bureau, 2018.

O Departamento de Saúde Mental da cidade de Nova Iorque é um dos maiores do mundo, com um orçamento anual de 1.2 bilhões de dólares. Estive no prédio de mais de 20 andares e não consigo sequer descrever a magnitude e riqueza desta agência.

No entanto, Nova Iorque lida com problemas sociais graves que não encontramos em Vermont. Todas as noites, mais de 60 mil pessoas dormem em abrigos para moradores de rua¹⁰⁶, segundo um dos entrevistados. A pobreza e a aguda desigualdade social são problemas para os quais todo esse dinheiro não encontrou boas soluções. Com inúmeros problemas sociais urbanos, com uma população incrivelmente diversa, na qual mais da metade das famílias fala uma língua que não o inglês em casa, Nova Iorque é um cenário diferente de Vermont.

O segundo ponto que devo mencionar é que as estratégias de implantação da abordagem OD em Nova Iorque e Vermont podem ser descritas como opostas. Em Vermont, um grupo de pessoas tem se interessado pela terapia familiar há mais de 20 anos. As trocas com Tom Anderson e Magnus Hald desde os anos 1980 permitiram que o OD fosse recebido dentro de um contexto historicamente constituído. Os treinamentos em Burlington e Middlebury têm acontecido paulatinamente com grupos pequenos há quase 10 anos. O desenvolvimento de um currículo próprio e uma versão do Open Dialogue denominada *Collaborative Network Approach* permitiu adaptações para a realidade local e a disseminação destes saberes internamente, sem depender de institutos com formações caras e inacessíveis. O apoio do Departamento de Saúde Mental do Estado foi fundamental para a expansão gradual deste modelo e a recente

¹⁰⁶ <https://www.coalitionforthehomeless.org/basic-facts-about-homelessness-new-york-city/>

reforma no financiamento permitirá que equipes inteiras possam se dedicar à condução de tratamentos na modalidade OD/CNA.

Em Nova Iorque, um grande montante de dinheiro foi disponibilizado para um pequeno grupo de idealizadores. O projeto foi implantado com uma velocidade alucinante e, em alguns meses, mais de 100 pessoas foram treinadas na abordagem OD e em IPS. A combinação de suporte por pares e OD nunca havia sido tentada. Os profissionais treinados, em sua maioria, não tinham um interesse em terapias familiares e não sabiam do que se tratava o projeto. As agências que executaram o programa Parachute não viram nenhuma vantagem nesta abordagem e não se esforçaram para manter as Equipes Móveis quando o financiamento federal se encerrou. Familiares, usuários e trabalhadores não se organizaram para defender esta modalidade enquanto política pública e, de acordo com um dos entrevistados, apenas uma pessoa, das mais de 100 que foram treinadas, continua praticando o OD: ela se encontra atualmente em Vermont.

A implantação da abordagem OD em Vermont foi descrita por um dos entrevistados como rizomática. Isto é, ofertando o treinamento para aqueles que se interessam, gradualmente expandindo a oferta para outros trabalhadores, criando uma comunidade de praticantes que podem influenciar seus colegas e ampliar o interesse nas equipes. Incluindo esta modalidade como complementar a outras modalidades parece ter sido fundamental no sucesso da implantação em Vermont. Não exigir que as pessoas abandonem suas identidades profissionais e seus modos de trabalho em favor de uma outra abordagem parece ter um papel importante na boa aceitação do OD/CNA. Ao contrário do que ocorreu em Nova Iorque, em que profissionais sequer sabiam por

que estavam sendo treinados, em Vermont, querer receber o treinamento é condição *sine qua non*.

Em Vermont, as articulações políticas com o Departamento de Saúde Mental foram ocorrendo na medida em que mais pessoas receberam treinamento e em que houve maior interesse em expandir o número de pessoas treinadas. Em Nova Iorque, o Departamento de Saúde Mental coordenou a implantação, promoveu todos os treinamentos e estes não foram opcionais: quem não quisesse trabalhar na forma prescrita, estava livre para pedir demissão, o que ocorreu em grandes proporções.

Estas diferentes estratégias podem ser descritas no que a literatura acadêmica sobre ciência de implementação denomina estratégias *top-down* e *bottom-up*. A estratégia nova-iorquina pode ser definida como uma estratégia de implantação *top-down*, isto é, uma decisão administrativa desencadeia o processo de implantação de uma política pública (SABATIER, 1986). Inversamente, em Vermont, adotou-se uma estratégia *bottom-up*, definida como a construção gradual de uma política pública que envolve os diversos atores cuja participação e opinião é fundamental para o campo. Articulando diversos interesses, negociando conjuntamente e envolvendo a administração pública, este processo de implantação é mais lento; não obstante, pode levar a decisões mais efetivas.

A ciência de implementação é um campo ainda recente. As principais críticas à abordagem *top-down* desde os anos 1980 parecem se aplicar perfeitamente ao que ocorreu no caso Parachute. A primeira crítica é que esta estratégia negligencia atores importantes no processo de implementação de uma política pública (SABATIER, 1986). Um dos entrevistados, funcionário do governo da cidade de Nova Iorque e que ocupa

uma posição de direção, reconheceu que o não envolvimento de familiares, usuários e trabalhadores no processo de implementação do programa Parachute foi um dos principais problemas enfrentados quando o financiamento federal terminou. Outro ator negligenciado foram as agências que executaram o projeto, entidades privadas que receberam o dinheiro do Estado. O mesmo entrevistado – e outros – afirmaram que o poder das agências foi subestimado na concepção do projeto e apenas ao final do período de financiamento federal é que se percebeu que as lideranças das agências não fizeram qualquer esforço para transformar o projeto Parachute em uma série de procedimentos faturáveis pelo sistema Medicaid, fato que finalmente resultou em sua interrupção.

A segunda crítica ao modelo *top-down*, conforme Sabatier (1986), é que a estratégia é particularmente problemática em contextos em que não há uma política unificadora, e sim uma série de iniciativas desarticuladas envolvendo atores múltiplos. Este cenário também parece ter se concretizado em Nova Iorque. Os entrevistados descreveram as inúmeras iniciativas concorrentes na cidade para uma mesma população alvo: *Assertive Community Treatment*, Prontos Socorros Psiquiátricos, *OnTrack NYC*, Hospitais Psiquiátricos, etc. A fragmentação da rede e a desarticulação entre serviços fez com que Centros de Crise não recebessem nenhum paciente por meses. As Equipes Móveis de Crise que trabalhavam com a abordagem OD competiram com as tradicionais Equipes Móveis existentes na cidade, cuja forma de trabalhar é completamente diferente daquela proposta pelo programa Parachute. O fato de que não existe um serviço unificado que atenda às pessoas com problemas graves de saúde

mental fez com que os diversos serviços da rede que seriam potenciais fontes encaminhadoras sequer soubessem da existência do programa Parachute.

Por fim, ainda segundo o mesmo autor, a estratégia *top-down* frequentemente subestima o poder de outros atores – agências, burocratas, etc. - de contornar as diretrizes em favor de seus próprios interesses (SABATIER, 1986). Isto claramente ocorreu com as agências e companhias de seguro que executaram o projeto em Nova Iorque.

Conforme Thornicroft e Tansela (2009), a melhoria de serviços de saúde deve levar em consideração mais aspectos do que apenas as estratégias de implementação de políticas nos termos descritos acima. Propondo um modelo denominado de matriz¹⁰⁷, os autores propõem que a melhoria de serviços de saúde mental deve incluir as dimensões de tempo e local (THORNICROFT; TANSELA, 2009). A dimensão do tempo se refere aos processos, modificações e desfechos; e a dimensão local se refere aos níveis nacional, local e individual. Ademais, os autores insistem que no planejamento de serviços de saúde mental, os domínios ético, de evidências e experiências devem ser considerados.

Com esta perspectiva de análise, pode-se inferir que o modo como Vermont tem organizado seus serviços incluindo a abordagem OD no seu conjunto de práticas gradualmente, avaliando os efeitos dos treinamentos realizados, firmando parcerias com a comunidade acadêmica (da qual este trabalho é um fruto), negociando com o governo local e incluindo a perspectiva dos trabalhadores, familiares e usuários, tem obtido resultados melhores e mais duradouros do que os vistos em Nova Iorque. Talvez não

¹⁰⁷ “Matrix model” no original, tradução minha.

necessariamente guiado pelo modelo de matriz, o processo de implantação do OD em Vermont certamente leva em conta os complexos elementos que estão em jogo na implantação de políticas públicas inovadoras e que têm incluído os múltiplos atores cujos interesses devem ser negociados a todo tempo.

Há de se considerar ainda o custo benefício do emprego de 17 milhões de dólares ao longo de 3 anos no treinamento de mais de 100 trabalhadores para a implantação de 4 equipes móveis e 4 centros de crise na cidade de Nova Iorque. A responsabilidade fiscal é um elemento essencial no planejamento e implantação de políticas públicas e um compromisso ético com o dinheiro dos contribuintes. A sustentabilidade de um programa é crucial para que recursos públicos sejam empregados. Todavia, é digno de nota que a maneira como os serviços são financiados nos EUA – com grandes blocos de dinheiro por curtos períodos de tempo – facilita o uso de recursos em estratégias ineficazes e pontuais.

Vale mencionar, ademais, que o modo como os desfechos são monitorados é totalmente inadequado nos EUA. Isto se dá por dois motivos. O primeiro diz respeito à maneira como as evidências científicas são compreendidas e ao modo como os estudos são desenhados para avaliar eficácia e efetividade no campo da saúde mental. Conforme Seikkula (2006), Whitaker (2010) e Moncrieff (2008), o modelo médico dominante na psiquiatria favorece a dimensão clínica da recuperação enquanto ausência de sintomas e não conduz seguimentos longitudinais para verificar a efetividade das intervenções estudadas. O outro motivo é que as agências governamentais que monitoram os indicadores de programas de saúde mental refletem as tendências acadêmicas e ainda exigem que se prove a relação custo-benefício de novas intervenções relativamente às

já existentes. Isto é, monitoram-se a redução de hospitalizações, a redução do número de dias no hospital, a redução no uso de serviços de pronto atendimento e a redução nos custos de tratamento.

Esta combinação é fatal para estratégias como o OD. Conforme mostra a literatura, a média de duração total de tratamentos para o primeiro episódio psicótico na Finlândia é de 4 anos (BERGSTROM et al, 2017). Durante este período, as pessoas recebem tratamento de maneira intensiva e, se a análise de custo-benefício for feita ano a ano, a abordagem OD parece mais cara do que outras modalidades de tratamento. Todavia, levando-se em conta que uma pessoa que experimentou um primeiro episódio psicótico receberá serviços intensivamente por 4 anos e nunca mais acessará serviços de saúde mental – ao menos durante 20 anos, conforme estudo citado – não receberá benefícios sociais por invalidez, não apresentará doenças crônicas decorrentes do uso prolongado de neurolépticos e retornará à sociedade como cidadão, então pode-se dizer que os custos são infinitamente menores.

As demandas por indicadores ano a ano, desconsiderando a trajetória de longo prazo das pessoas, não permite que estratégias realmente efetivas se desenvolvam na comunidade. Neste sentido, a maneira como os sistemas de saúde estão organizados atende ao modelo médico dominante, que silencia sintomas em curto prazo com tecnologias leves, como o emprego de medicamentos. Todavia, os custos no longo prazo são infinitamente maiores e subestimados, como mostra o estudo publicado no periódico *The Lancet* (VIGO et al, 2016). Os autores argumentam que os relatórios atuais sobre os custos com saúde mental globalmente subestimam os custos com estas doenças¹⁰⁸ em

¹⁰⁸ *Illnesses* no original, mantenho o termo empregado pelos autores.

mais de um terço e apontam para a apatia dos governos frente aos custos financeiros, humanos e sociais que os problemas de saúde mental implicam.

Em certo sentido, a experiência nova-iorquina é um exemplo do emprego inadequado de recursos com exigências de apresentação de indicadores incompatíveis com estratégias cujos resultados só são visíveis no longo prazo. Muitas críticas podem ser feitas ao programa Parachute e ao modo como ele foi implementado; todavia, é importante ressaltar que as chances de sucesso deste projeto no contexto do sistema público de saúde americano eram praticamente nulas. A expectativa de seus idealizadores era de que com o treinamento de um grupo grande de pessoas fosse possível estabelecer uma comunidade de praticantes de OD dentro do sistema e que defendesse sua expansão. Esta expectativa não se concretizou pelas inúmeras razões expostas neste trabalho.

10. Conclusão

Espero que este trabalho tenha oferecido ao leitor uma introdução à abordagem Open Dialogue e uma descrição do caso norte americano de sua adaptação e implementação em dois locais. Os exemplos de Nova Iorque e Vermont são interessantes pois mostram duas estratégias muito diferentes de implantação de uma política pública. Ainda que esta pesquisa não possa concluir qual estratégia foi mais bem-sucedida para atingir seus objetivos originais, Vermont continua gradualmente expandindo o emprego da abordagem OD no Estado com boa aceitação dos diversos atores implicados no sistema de saúde mental. A estratégia nova-iorquina, ainda que muito bem financiada, não foi capaz de se sustentar a longo prazo por uma combinação de fatores sistêmicos, sociais e políticos que apresentei nesta tese.

Gostaria de terminar com uma pequena consideração sobre a relevância desta pesquisa para o cenário brasileiro. Longe de propor a adaptação e implantação de um conjunto de práticas estranho ao nosso contexto sócio histórico, esta pesquisa teve como pano de fundo o vazio prático-teórico no campo do atendimento ao primeiro episódio psicótico no país. A Atenção Psicossocial brasileira não se debruçou sobre esta temática, como menciono no início deste trabalho. Uma imersão na literatura internacional sobre políticas públicas em saúde mental mostra que as discussões que ocorrem no Brasil são muito diferentes das encontradas no cenário acadêmico internacional.

Esta constatação tem dois lados. A história de luta e militância que marcou a Reforma Psiquiátrica Brasileira é única e mostra o poder de transformação social que um grupo de pessoas pode promover na busca por serviços humanizados e universais. Também a série de influências teóricas, principalmente advindas do campo marxista e

da teoria crítica é muito diferente do que encontrei nos EUA. Nossa capacidade de contextualização e crítica social é infinitamente superior à norte americana. Neste sentido, temos muito a contribuir para a aridez filosófica norte americana baseada na crença de que soluções técnicas advindas de pesquisas empíricas podem ser suficientes para dar conta do complexo campo do sofrimento humano. Por outro lado, nossa história caminha em paralelo aos consensos acadêmicos aos quais penso que não devemos nos submeter, mas temos muito a contribuir fazendo parte do debate. Ademais, a sustentabilidade e longevidade do campo da Atenção Psicossocial se beneficiariam muito da sistematização – nos termos científicos internacionalmente reconhecidos - dos avanços e barreiras enfrentados nas últimas décadas de Reforma Psiquiátrica. Ainda que muitos retrocessos parecem ter voltado ao horizonte em função das recentes mudanças políticas no país, o fortalecimento da Atenção Psicossocial depende da articulação entre militância e ciência para que as conquistas nas políticas públicas se consolidem.

Um importante achado desta pesquisa diz respeito à estratégia de implementação de uma política pública associada a uma tradição clínica. No caso norte americano, a implementação de tipo *top-down* não foi bem recebida pela comunidade profissional e a abundância de recursos não foi suficiente para impedir que o projeto Parachute fosse descontinuado. Esta é uma lição que nós há muito já sabemos no Brasil. A força dos atores diretamente interessados – trabalhadores, pacientes, familiares, gestores – é conhecida por nós, e a construção democrática de políticas públicas está na fundação do SUS.

A tradição empirista norte americana apagou a clínica, nos termos que a definimos no Brasil, do campo de práticas em saúde mental. A construção da narrativa biomédica colonizou a comunidade profissional e a cultura nos EUA, produzindo um empobrecimento na compreensão do sofrimento humano, descrito e entendido quase universalmente como desequilíbrios químicos cerebrais. A realidade cotidiana do trabalho em saúde mental contrasta com esta narrativa, visto que as drogas disponíveis não promovem a recuperação das pessoas e que ainda que inúmeras substâncias estejam disponíveis no mercado, as pessoas parecem continuar sofrendo, e cada vez mais. Esta contradição entre narrativa e cotidiano é resolvida através da culpabilização do indivíduo, com isto impedindo que o campo – principalmente da psiquiatria – seja responsabilizado pelos danos causados às pessoas em decorrência de uma teoria com frágeis bases científicas.

Enquanto a psiquiatria continua exercendo seu poder sobre a sociedade, determinando a gramática do sofrimento e oferecendo pílulas cujos principais efeitos são a sedação e o apagamento da subjetividade, penso que há uma radicalidade na proposta de tratamentos cuja ética seja a escuta do sujeito. Nós sabemos disso no Brasil. Nos EUA, a cura pela fala é considerada tão esotérica quanto a astrologia. Os princípios da abordagem OD são estranhos às noções de indivíduo e meritocracia norte americanas. O entendimento dos fenômenos psicóticos enquanto relacionais e a condução do tratamento em um contexto coletivo são praticamente opostos às formas de tratamento praticadas nos EUA. Portanto, a recepção desta abordagem nos EUA será mais difícil e demorada.

De outra parte, no Brasil, a tradição clínica no campo da saúde mental é viva. O papel da psicanálise no campo das psicoses e sua adaptação ao contexto das instituições foi fundamental para a Atenção Psicossocial, e a Reforma Psiquiátrica nunca perdeu de vista a importância do sujeito. Além disto, a família é central na cultura sul americana, e, no campo da Saúde Mental, a importância dos familiares no tratamento é amplamente reconhecida. Neste sentido, penso que a abordagem OD pode ser bem recebida no nosso país como um conjunto de práticas e técnicas que parece ser extremamente eficaz no atendimento do primeiro episódio psicótico. Além disto, é possível que a aposta em intervenções precoces nos serviços brasileiros de saúde mental possa ser um potente antídoto contra a cronicidade que continua se estabelecendo mesmo nas pessoas mais jovens que nunca estiveram institucionalizadas em hospitais psiquiátricos.

Penso que entre a abordagem OD e o campo da Atenção Psicossocial há compatibilidade epistemológica e ética. Isto é importante, pois significa que a incorporação da abordagem OD não se daria enquanto ruptura e colonização, mas como continuidade e expansão. Volto aqui à referência antropofágica que propus no início deste trabalho. A colonização do campo da Saúde Mental brasileira se deu silenciosamente pela psiquiatria biomédica, traduzida na manutenção acrítica das práticas de controle farmacológico que só nos últimos anos tem recebido atenção da comunidade acadêmica. A incorporação ativa de influências de outros países e tradições não é uma forma de colonização, é o que fez o modernismo brasileiro com a arte europeia e é o que fez a Reforma Psiquiátrica brasileira com a experiência italiana. Os 90% medicados nos CAPS são efeito da potente narrativa do desequilíbrio químico

recebida de braços abertos pelas vantagens que a sedação e silenciamento oferecem aos CAPS sobrecarregados. Deste modo um duplo discurso se estabelece. De um lado, o sujeito e a escuta; e, de outro, a medicalização da vida. É preciso produzir um ponto de encontro entre estes discursos. Neste trabalho proponho que este ponto seja o modelo centrado na droga, conforme articula Joana Moncrieff.

A recusa das drogas psiquiátricas como instrumento terapêutico não beneficia ninguém e polariza o campo de discussões. Estas drogas existem e pessoas podem ter boas experiências com elas. No entanto, é fundamental que seu lugar nos tratamentos seja articulado com base no que conhecemos sobre seus efeitos e no modo como compreendemos o sofrimento humano. Sem isto, vence o marketing da indústria farmacêutica, capaz de oferecer a doença e a cura instaurando esperança em momentos de extrema vulnerabilidade.

Excluir os psiquiatras desta discussão é uma péssima estratégia. Relegá-los ao lugar de carimbadores de receitas, também. Construir um campo de práticas em que todas as vozes tenham lugar, sem que isso leve ao consenso parece uma saída inteligente. O consenso é a confluência das vozes mais vulneráveis em direção aos discursos de poder. A polifonia é a sustentação do dissenso restaurando a equidade nas relações. Esta prática deve estar presente não apenas nas reuniões de tratamento, mas em toda a estrutura institucional dos serviços de saúde mental. Esta ideia não é distante da Roda na Saúde Coletiva, ou das assembleias na Atenção Psicossocial. A ideia de que todas as vozes devem ser ouvidas e que o diálogo é a saída para o bem comum está em Platão (com a ressalva de que na Grécia antiga “todos” não incluía as mulheres, os escravos e estrangeiros).

Não falar sobre o elefante branco que é a psiquiatria na sala da Atenção Psicossocial, nos deixa à mercê de sua poderosa pisada. É preciso abrir caminho para este diálogo acontecer, nos termos do OD: é preciso criar uma nova linguagem para esta conversa. Uma linguagem menos belicosa, na qual interações possam se dar entre pares e não inimigos. A abordagem OD oferece ferramentas simples e potentes para a promoção de conversas difíceis. Abolir espaços em que os “casos” são discutidos sem a presença dos envolvidos é uma estratégia de restauração da dignidade das pessoas e famílias de que cuidamos e de toma-los como iguais no contexto de tratamento. Também esta estratégia faz com que os profissionais estejam sempre confrontados com o olhar e as visões daqueles que serão diretamente afetados pelas decisões tomadas. Entre quatro paredes é possível construir uma linguagem que distancia profissionais e pacientes, que frequentemente se traduz na clínica como exercício de poder. As vozes mais importantes nessa história são as vozes das pessoas que sofrem, o nosso trabalho deve ser o de promover espaços em que estas vozes possam ser escutadas e valorizadas.

Por fim, termino esperançosa de que a Saúde Mental brasileira possa se beneficiar de um conjunto de práticas que avance nossa capacidade de responder ao primeiro episódio psicótico que se manifesta na juventude, evitando a institucionalização em serviços de base territorial. A tarefa do fechamento dos hospitais psiquiátricos e da expansão da rede CAPS no país está em andamento e, nas últimas décadas avançou intensamente. Agregar um componente de intervenção precoce às práticas de reabilitação psicossocial parece um passo necessário e lógico na história da Reforma Psiquiátrica brasileira. Com uma estrutura de serviços existente, não será difícil

incorporar no Brasil os princípios desta abordagem que tem se mostrado efetiva tanto em seu contexto original, quanto nas adaptações em outros países do mundo. Todavia, este trabalho de doutorado faz a ressalva de que a implementação de cima para baixo de uma nova estratégia de cuidado é mais arriscada do que a construção gradual de um conjunto de práticas com os atores interessados no avanço da Saúde Mental no país, quais sejam, os pacientes, seus familiares e os trabalhadores. Espero que este trabalho dê pistas para o nosso caminho no fortalecimento da Atenção Psicossocial para todos, especialmente para os jovens, que tem a vida toda pela frente e grandes possibilidades de se recuperar de um episódio psicótico.

11. Referências bibliográficas

AALTONEN, J.; SEIKKULA, J.; LEHTINEN, K. The Comprehensive Open-Dialogue Approach in Western Lapland: I. The incidence of non-affective psychosis and prodromal states. **Psychosis: Psychological, Social and Integrative Approaches**. 3:3, 179-191, 2011.

ABI-DARGHAM, A. Do we still believe in the dopamine hypothesis? New data bring new evidence. **The International Journal of Neuropsychopharmacology**, 7(S1), S1-S5, 2004.

ADERHOLD, V.; STASTNY, P. A Guide to Minimal Use of Neuroleptics: Why and How. Disponível online em: madinamerica.com. Acesso em 15/07/2017.

AMARANTE, P.; FREITAS, F. **Medicalização em psiquiatria**. Coleção Temas em Saúde. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2015.

ANGELL, M. **A verdade sobre os laboratórios farmacêuticos: como somos enganados e o que podemos fazer a respeito**. 5a ed. Rio de Janeiro: Record; 2010.

ARKSEY, H.; O'MALLEY, L. Scoping studies: towards a methodological framework. **International journal of social research methodology**, 8(1), 19-32, 2005.

BELL, D.S. Comparison of amphetamine psychosis and schizophrenia. **British Journal of Psychiatry**. 111:701-707, 1965.

BERGSTRÖM, T.; ALAKARE, B.; AALTONEN, J.; MÄKI, P.; KÖNGÄS-SAVIARO, P., TASKILA, J. J.; SEIKKULA, J. The long-term use of psychiatric services within the Open Dialogue treatment system after first-episode psychosis. **Psychosis**. 9(4), 310-321, 2017.

BLEGER, J. **Psicologia institucional e psico-higiene**. P. Alegre: Artes Médicas, 1976.

BOLA, J. et al. Antipsychotic medication for early episode schizophrenia. **Cochrane Database of Systematic Reviews**. Issue 6. Art. No.: CD006374; 2011.

BREGGIN PR. **Psychiatric Drug Withdrawal - A guide for prescribers, therapists, patients and their families**. New York: Springer Publishing Company, 2013.

BREGGIN, P. R. **Toxic psychiatry: Drugs and electroconvulsive therapy: The truth and the better alternatives**. HarperCollins UK, 1993.

CANTOR, J. C., MONHEIT, A. C., DELIA, D. AND LLOYD, K. Early Impact of the Affordable Care Act on Health Insurance Coverage of Young Adults. **Health Serv Res**, 47: 1773-1790, 2012.

CAPRARA, A.; LANDIM, L. P. Etnografia: uso, potencialidades e limites na pesquisa em saúde. **Interface-Comunicação, Saúde, Educação**, 12: 363-376, 2008.

CORNETT, E. M. et al. Medication-Induced Tardive Dyskinesia: A Review and Update. **The Ochsner Journal**, v. 17, n. 2, p. 162-174, 2017.

DAVIDSON, L. **Living outside mental illness: Qualitative studies of recovery in schizophrenia**. NYU Press, 2003.

DEJOURS, C. **A loucura do trabalho: estudo de psicopatologia do trabalho**. São Paulo: Cortez, 1992.

DELAY, J., DENIKER, P. 38 cas de psychoses traitées par la cure prolongée et continuè de 4560 RP. **CR Congr Méd Alién Neurol (France)**; 50:503–13, 1952.

DORPH-PETERSEN, K.A. et al. The Influence of Chronic Exposure to Antipsychotic Medications on Brain Size before and after Tissue Fixation: A Comparison of Haloperidol and Olanzapine in Macaque Monkeys. **Neuropsychopharmacology** 30: 1649-61, 2005.

DOSHI, P. et al. Restoring invisible and abandoned trials: a call for people to publish the findings. **BMJ**, 346: f2865, 2013

DUNDEE, J. W. A review of chlorpromazine hydrochloride. **British journal of anaesthesia**, 26.5: 357-379,1954

DUNKER, C.I.L.; KYRILLOS NETO, F. A crítica psicanalítica do DSM-IV-breve história do casamento psicopatológico entre psicanálise e psiquiatria. **Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental**, 2011.

ELKES, J.; ELKES, C. Effects of Chlorpromazine on the behaviour of chronically overactive psychotic patients. **British Medical Journal**. Set. 1954.

FENTON, W. S.; MCGLASHAN, T. H. Sustained remission in drug-free schizophrenic patients. **The American journal of psychiatry**, 1987.

FIGUEIREDO, J.O., PRADO, N.M.B.L., MEDINA, M.G., PAIM, J.S. Gastos público e privado com saúde no Brasil e países selecionados. **Saúde Debate**. Rio De Janeiro, V. 42, Número Especial 2, P. 37-47, 2018.

GORDON, Christopher, et al. Adapting open dialogue for early-onset psychosis into the US health care environment: a feasibility study. *Psychiatric Services*, 2016, 67.11: 1166-1168.

GØTZSCHE, P. C. Why I think antidepressants cause more harm than good. **The Lancet Psychiatry**, 1.2: 104-106, 2014.

GREEN, J.; THOROGOOD, N. **Qualitative methods for health research**. Sage, London, 2009.

GRONFEIN, W. Psychotropic drugs and the origins of deinstitutionalization. *Social Problems*. 32.5: 437- 454, 1985.

GUBA, E.G.; LINCOLN, Y.S. Competing paradigms in qualitative research. **Handbook of qualitative research**, v. 2, n. 163-194, p. 105, 1994.

HAMMERSLEY, M.; ATKINSON, P. **Ethnography: principles in practice**. London: Routledge; 1995.

HARDING, C. M., et al. 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, 1987.

HARRIS, M.G., HENRY, L.P., HARRIGAN, S.M. et al. The relationship between duration of untreated psychosis and outcome: an eight-year prospective study. **Schizophr Res**; 79: 85–93, 2005.

HARROW, M.; JOBE, T.H.; FAULL, R.N. Does treatment of schizophrenia with antipsychotic medication eliminate or reduce psychosis? A 20 year multi-follow-up study. *Psychological Medicine*. 44(14) 3007-16; 2014.

HEALY, D. *The creation of psychopharmacology*. Harvard University Press, 2002.

HENRY, L.P., AMMINGER, G.P., HARRIS, M.G. et al. The EPPIC long term follow up study of first episode psychosis: clinical and functional long term outcome. **J Clin Psychiatry**.71(6):716-28, 2010.

HO, B.C et al. Long-term antipsychotic treatment and brain volumes: a longitudinal study of first-episode schizophrenia. **Archives of general psychiatry**, v. 68, n. 2, p. 128-137, 2011.

HOLMESLAND, A. L.; SEIKKULA, J.; NILSEN, O.; HOPFENBECK, M.; ERIK, T. A. Open Dialogues in social networks: professional identity and transdisciplinary collaboration. **International Journal of Integrated Care**, 10, 331-338, 2010.

JÄÄSKELÄINEN, E. et al. A systematic review and meta-analysis of recovery in schizophrenia. **Schizophrenia bulletin**. 39(6), 1296-1306; 2012.

JUNCAL-RUIZ, M et al. Incidence and risk factors of acute akathisia in 493 individuals with first episode non-affective psychosis: a 6-week randomised study of antipsychotic treatment. **Psychopharmacology**, v. 234, n. 17, p. 2563-2570, 2017.

KAHN, R.S., FLEISCHHACKER, W.W., BOTER, H. et al. Effectiveness of antipsychotic drugs in first-episode schizophrenia and schizophreniform disorder: an open randomised clinical trial. *Lancet*; 371: 1085–97, 2008.

KANTORSKI, L.; JARDIM, V.; PORTO, A.; SCHEK, G., CORTES, J.; OLIVEIRA, M. Descrição de oferta e consumo dos psicofármacos em Centros de Atenção Psicossocial na Região Sul brasileira. **Revista Da Escola De Enfermagem Da USP**, 45(6), 1481-1487, 2011.

KAPUR, S., et al. How antipsychotics work—from receptors to reality. **NeuroRx**, 3.1: 10-21, 2006.

LEHTINEN, V., et al. Two-year outcome in first-episode psychosis treated according to an integrated model. Is immediate neuroleptisation always needed? **European Psychiatry**. 15.5: 312-320, 2000.

LEPPING, P. et al. Clinical relevance of findings in trials of antipsychotics: systematic review. **The British Journal of Psychiatry**. 198(5), 341-345, 2011.

LIEBERMAN J, STROUP TS, MCEVOY JP et al. Effectiveness of antipsychotic drugs in patients with chronic schizophrenia. **N Engl J Med**; 353: 1209–23, 2005

LIEBERMANN, J.A. et al. Antipsychotic Drug Effects on Brain Morphology in First-Episode Psychosis. **Arch Gen Psychiatry**. 62:361-370, 2005.

LINHART, D. Modernisation et précarisation de la vie au travail. **International Journal on Collective Identity Research**, 2009.

MARSHALL, M., LEWIS, S., LOCKWOOD, A. et al. Association between duration of untreated psychosis and outcome in cohorts of first-episode patients: a systematic review. **Arch Gen Psychiatry**; 62: 975–83, 2005.

MAUTHNER, N. S.; DOUCET, A. Reflexive accounts and accounts of reflexivity in qualitative data analysis. **Sociology**, v. 37, n. 3, p. 413-431, 2003.

MCGORRY, P. D.; KILLACKEY, E.; YUNG, A. Early intervention in psychosis: concepts, evidence and future directions. **World psychiatry**, v. 7, n. 3, p. 148-156, 2008.

MELLE, I., JOHANNESSEN, J.O., FRIIS SVEIN, S. et al. Early detection of the first episode of schizophrenia and suicidal behavior. **Am J Psychiatry**; 163: 800–4, 2006.

MONCRIEFF, J. **The myth of the chemical cure: a critique of psychiatric drug treatment**. 1a ed. New York: Palgrave Macmillan, 2008.

MOYNIHAN, R.; HENRY, D. The fight against disease mongering: generating knowledge for action. **PLoS medicine**. 3.4: e191, 2006.

MULLER, P.; SEEMAN, P. Brain neurotransmitter receptors after long term haloperidol: dopamine, acetylcholine, serotonin, a-noradrenergic and naloxone receptors. **Life Sciences**, V.21, 1751-58; 1977.

MURRAY, R., et al. What can we learn about schizophrenia from studying the human model, drug-induced psychosis? **American Journal of Medical Genetics Part B: Neuropsychiatric Genetics**, 162.7: 661-670, 2013.

OLFSON, M, et al. Premature mortality among adults with schizophrenia in the United States. **JAMA Psychiatry**. 72.12: 1172-1181, 2015.

OSBORN, D. P. J, et al. Relative risk of cardiovascular and cancer mortality in people with severe mental illness from the United Kingdom's General Practice Research Database. **Archives of general psychiatry**. 64.2: 242-249, 2007.

PERKINS, D.O., GU, H., BOTEVA, K. et al. Relationship between duration of untreated psychosis and outcome in first-episode schizophrenia: a critical review and metaanalysis. **Am J Psychiatry**; 162: 1785–804, 2005.

RAPPAPORT, M. et al. Are there schizophrenics for whom drugs may be unnecessary or contraindicated. **International Pharmacopsychiatry**, 13(2), 100-111; 1978.

RAY, W. A., et al. Atypical antipsychotic drugs and the risk of sudden cardiac death. **New England Journal of Medicine**, 360.3: 225-235, 2009.

COHEN, R.A; MARTINEZ, M.E.; ZAMMITTI, E.P. Division of Health Interview Statistics, National Center for Health Statistics. Health Insurance Coverage: Early Release of Estimates From the National Health Interview Survey, 2015

ROSE, D. Patient and public involvement in health research: Ethical imperative and/or radical challenge?. **Journal of health psychology**. 19(1), 149-158; 2014.

ROSE, D.; THORNICROFT, G.; SLADE, M. Who decides what evidence is? Developing a multiple perspectives paradigm in mental health. **Acta Psychiatrica Scandinavica**. 113(s429), 109-114; 2006.

ROWE, J. Great expectations: a systematic review of the literature on the role of family carers in severe mental illness, and their relationships and engagement with professionals. **Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing**, 19: 70-82, 2012.

SABATIER, P.A. Top Down and Bottom Up Approaches to Implementation Research: a Critical Analysis and Suggested Synthesis. *Journal of Public Policy*, 6, pp 2148, 1986.

SACKETT, D. L.; ROSENBERG, W. M.; GRAY, J. M.; HAYNES, R. B.; RICHARDSON, W. S. Evidence based medicine: what it is and what it isn't, **BMJ**. 312:71,1996.

SAMAHA, A.N. et al. Less Is More: Antipsychotic Drug Effects Are Greater with Transient Rather Than Continuous Delivery. **Biological Psychiatry**. V. 64 (2):145-152, 2008.

SANDELOWSKI, M. Whatever happened to qualitative description? **Research in nursing & health**, v. 23, n. 4, p. 334-340, 2000.

SATO, L.; SOUZA, M.P.R. Contribuindo para desvelar a complexidade do cotidiano através da pesquisa etnográfica em psicologia. **Psicologia USP**, São Paulo, v. 12, n. 2, p. 29-47; jan. 2001.

SEIKKULA, J.; ALAKARE, B.; AALTONEN, J. The Comprehensive Open-Dialogue Approach in Western Lapland: II. Long-term stability of acute psychosis outcomes in advanced community care. **Psychosis: Psychological, Social and Integrative Approaches**. 3:3, 192-204, 2011.

SEIKKULA, J.; ARNKIL, T.E. **Open Dialogues and Anticipations: Respecting Otherness in the Present Moment**. 1st ed. Tampere: Finnish University Print, 2014.

SEIKKULA, J. **Dialogical analysis of theme sequences in Open Dialogues for psychotic crisis: comparing good and poor outcome cases**. Em Abelian, M.B. (Org), Focus on Psychotherapy Research (pp.103-119). New York: Nova Science Publishers, 2005.

SEIKKULA, J. Open dialogue integrates individual and systemic approaches in serious psychiatric crises. **Smith College Studies in Social Work**. 73:2, 227-245, 2003.

SEIKKULA, J. Open dialogues with good and poor outcomes for psychotic crises: Examples from families with violence. **Journal of marital and family therapy**. 28(3), 263-274, 2002.

SEIKKULA, J.; AALTONEN, J.; ALAKARE, B.; HAARAKANGAS, K.; KERÄNEN, J.; LEHTINEN, K. Five-year experience of first-episode nonaffective psychosis in open-dialogue approach: Treatment principles, follow-up outcomes, and two case studies. **Psychotherapy Research**. 16(02), 214-228, 2006.

SEIKKULA, J.; ARNKIL, T. E. **Dialogical meetings in social networks**. Karnac books; 2006.

SEIKKULA, J.; ARNKIL, T. E.; ERIKSON, E. Postmodern society and social networks: Open and anticipation dialogues in network meetings. **Family Process**. 42(2), 185-203, 2003.

SELLS, D.; TOPOR, A.; DAVIDSON, L. Generating coherence out of chaos: Examples of the utility of empathic bridges in phenomenological research. **Journal of Phenomenological Psychology**, v. 35, n. 2, p. 253-271, 2004.

SILVESTRI, S. et al. Increased dopamine D₂ receptor binding after long-term treatment with antipsychotics in humans: a clinical PET study. **Psychopharmacology**. 152: 174-180; 2000.

THORNICROFT, G.; TANSELA, M. **Better Mental Health Care**. New York: Cambridge University Press, 2009.

VIGO, D.; THORNICROFT, G.; ATUN, R. Estimating the true global burden of mental illness. **The Lancet Psychiatry**, Volume 3, Issue 2, 171 – 178, 2016.

WESTMAN, J., et al. Increased cardiovascular mortality in people with schizophrenia: a 24-year national register study. **Epidemiology and psychiatric sciences**. 1-9, 2017.

WHITAKER, R. **Anatomy of an Epidemic: Magic Bullets, Psychiatric Drugs, and the Astonishing Rise of Mental Illness in America**. New York: Broadway Books; 2010.

WILS, R. S. et al. Antipsychotic medication and remission of psychotic symptoms 10 years after a first-episode psychosis. **Schizophrenia Research**. 182, 42-48; 2017.

WUNDERINK, L. et al. Long Term Recovery Rates in Schizophrenia After Early Antipsychotic Dose Reduction. **European Psychiatry**. 30, 67; 2015.

YASUI, S.; COSTA-ROSA, A. A estratégia atenção psicossocial: desafio na prática dos novos dispositivos de Saúde Mental. *Saúde debate*, Rio de Janeiro, 32, 2008.

YOSHIDA, K.; BIES, R.R.; SUZUKI, T.; REMINGTON, G.; POLLOCK, B.G.; MIZUNO, Y.; MIMURA, M.; UCHIDA, H. Tardive dyskinesia in relation to estimated dopamine D2 receptor occupancy in patients with schizophrenia: Analysis of the CATIE data. **Schizophr Res.** 153(1-3):184-8, 2014.

12. ANEXOS

Information Sheet

A qualitative study of the Open Dialogue approach in the US: Framingham/MA and Burlington/VT experiences.

Larry Davidson, PhD

Ana Florence

About this study

- The study aims to produce a detailed account of how the Open Dialogue approach was adapted and implemented in the US through:
 - Qualitative interviews with patients, family members and members of the community;
 - Focus groups with staff members;
 - Recovery Self-Assessment measure for patients, family members and staff;
 - Recovery Inventory for staff;
 - Participant Observation;
 - Access to administrative data;
- We hope to advance recovery oriented practices with this study and develop strategies for adapting and implementing dialogical practices on a broader scale in the Americas;
- All participants will be invited to sign Informed Consent before enrolling in the study;
- Participation is voluntary;
- Patients and family members (18 years of age or older) will be recruited with the help of caregivers:
 - Caregivers will identify prospective participants and ask them to sign a Permission to Contact form.
 - Researcher will then contact clients with more information about the study and schedule interviews.
 - Prospective participants will be informed that his/her treatment is not dependent upon participation to avoid any undue influence.
- All staff members with training in dialogical practices are invited to participate in this study;
- We hope to interview 10 clients and family members and have 1 or 2 focus groups with up to 10 staff members each;
- This study poses Minimal Risks to participants;

- Interviews will take approximately 1 hour;
- Focus groups will take approximately 1 hour;
- Data collection is scheduled to begin in November/2018;
- All responses will remain anonymous;

Thank you for your interest and feel free to contact me with any questions.

Ana Florence

Postgraduate Fellow

PRCH Yale University

Building 1 Erector Square

319 Peck Street, New Haven/CT

(646) 708-3035

ana.florence@yale.edu

Permission to Contact

The Yale Program for Recovery and Community Health (PRCH) is conducting a research study to learn more about how the Open Dialogue approach was adapted and implemented in the US.

The study is called **A qualitative study of the Open Dialogue approach in the US:**

Framingham/MA, Burlington/VT. This study involves an opportunity to meet with a research staff person for interviews.

The purpose of this form is to give the researchers permission to contact you to see if you'd like to meet with them to hear about the study so that you can decide whether or not you want to be in the study.

Signing this form and giving your permission to be contacted now does not mean that you are agreeing to participate in the study, just that you are willing to hear more about it.

Signing this form is voluntary. If you decide that you do not want to sign this form and hear more about the study it will not make any difference in the services that you are currently receiving or any other services that you are eligible for.

Authorization for Research Staff to Contact Client

I give permission for [_____], to give this form to the research team so that they can contact me about the study.

Your Signature

Date

Please print

Your name: _____

E-mail Address: _____

Phone: _____

Home

work/mobile/pager/other

Other contact persons that you may be reached through (if necessary):

Name: _____

Phone: _____

Home

work/mobile/pager/other

**UNDERSTANDING MY PARTICIPATION IN A QUALITATIVE STUDY
YALE UNIVERSITY SCHOOL OF MEDICINE**

**Project Title: A qualitative study of the Open Dialogue approach in the US:
Framingham/MA and Burlington/VT experiences
Principal Investigator: Larry Davidson, PhD**

I am going to ask you some questions about what I've told you today because I want to be sure that I have done a good job of explaining our study to you. If you would like more information, we can talk about the study some more either now or later.

- 1) Is this research study designed to understand how the Open Dialogue approach was adapted and implemented in the US? (Yes)
- 2) Was one of the purposes of this interview to tell you about the risks and benefits of this study so that you can make an informed choice about whether or not you want to participate? (Yes)
- 3) Do you have to participate in this study if you want to get or keep getting services here (Howard Center/Advocates Inc.)? (No)
- 4) Can you drop out of the study at any time? (Yes)
- 5) What would happen to your services if you dropped out of the study? (Nothing)
- 6) There are different parts to this study. Can you decide to participate in only one part of the project and still be in the study? (Yes)
- 7) If you decided to stop participating, or to participate in only one part of the study, how would you let us know? (Any one of the following: talk to you or just say no to somebody)

8) If you decide to participate, you may be interviewed up to two times. What kinds of things will you be asked during these interviews? (Any of the following: my experience with the services, how my treatment works, my views about the treatment I get etc.)

9) Can you stop the interview at any time if you feel uncomfortable? (Yes)

10) What does it mean that information about you will be kept “confidential” when the evaluators write or talk about this study? (Any of the following: it’s private, you can’t tell anyone about my answers, what gets said here stays here)

Thank You!!!!

(Potential participants must provide correct answers to all ten of the questions above in order to demonstrate their understanding of the study requirements and parameters prior to giving informed consent for participation.)

Date:.....

HIC/HSC #

**A qualitative study of the Open Dialogue approach in the US: Framingham/MA
and Burlington/VT experiences**

Consent to Videotape/Audiotape

200 FR 6 (2014-1)

We are requesting your permission to audiotape/videotape you as part of this study. If you agree to the taping, we will use the tapes to include your views as staff members regarding the Open Dialogue approach, its adaptation and implementation where you work or have worked in the past. The taping is optional. Your decision will not affect your ability to remain in the study.

If you agree to participate, we will keep the tapes in locked cabinets and all electronic data will be encrypted and stored temporarily on researcher's device and uploaded periodically to a secure Yale ITS network.

To protect your confidentiality, we will upload audio and video files to a secure database and their transcriptions will be anonymized. No one except the investigator will have access to the codes linking tapes to individuals.

Recorded audio/video files will be kept until the end of the study and destroyed in September 2019.

I agree that audiotape/videotape may be taken of me as part of the study entitled: **A qualitative study of the Open Dialogue approach in the US: Framingham/MA and Burlington/VT experiences**

I understand that my consent for this part of the study is optional, and I am free to refuse this request and still participate in the study. I understand that I may request at any time during the research that the videotapes or films of me be destroyed and the research staff

will honor my request promptly. My signature below indicates my consent for the use of these tapes.

Signature of Subject

Date

Person Obtaining Consent

Date

HIC/HSC #

**A qualitative study of the Open Dialogue approach in the US: Framingham/MA
and Burlington/VT
Consent to Videotape/Audiotape
200 FR 6 (2014-1)**

We are requesting your permission to audiotape you as part of this study. If you agree to the taping, we will use the tapes to include your views as patients and family members regarding the services and treatment you receive. The taping is optional. Your decision will not affect your ability to remain in the study.

If you agree to participate, we will keep the tapes in locked cabinets and all electronic data will be encrypted and stored temporarily on researcher's device and uploaded periodically to a secure Yale ITS network.

To protect your confidentiality, we will upload audio files to a secure database and their transcriptions will be anonymized. No one except the investigator will have access to the codes linking tapes to individuals.

Recorded audio files will be kept until the end of the study and destroyed in September 2019.

I agree that audiotape may be taken of me as part of the study entitled: **A qualitative study of the Open Dialogue approach in the US: Framingham/MA and Burlington/VT experiences.**

I understand that my consent for this part of the study is optional, and I am free to refuse this request and still participate in the study. I understand that I may request at any time during the research that the videotapes or films of me be destroyed and the research staff

will honor my request promptly. My signature below indicates my consent for the use of these tapes.

Signature of Subject

Date

Person Obtaining Consent

Date

**Adult Consent/Adolescent Assent for Participation in a Research Project
200 FR 2 (2017-1)**

Study Title: A qualitative study of the Open Dialogue approach in the US: Framingham/MA and Burlington/VT experiences

Investigator: Larry Davidson, PhD Ana Florence

Funding Source: CAPES Process number 88881.188795/2018-01

HSC #:

Purpose:

You are invited to participate in a research study designed to examine how the Open Dialogue approach was adapted and implemented in the US. You have been asked to take part because you are part of the staff at one of 2 research sites.

Procedures:

If you agree to take part in this study you will agree to the investigator's presence during treatment meetings, day to day work at the agency and staff meetings. If you choose to participate you will be invited to a focus group. You will also be invited to fill out the Recovery Self-Assessment instrument designed to identify recovery-oriented practices and the Recovery Inventory. We anticipate that your involvement will require 2 to 3 hours.

Risks and Benefits:

There are no known or anticipated risks associated with this study. However, some questions may make you uncomfortable and there is the possible risk of loss of confidentiality. Every effort will be made to keep your information confidential; however, this cannot be guaranteed.

Although this study will not benefit you personally, we hope to 1) provide knowledge to support decision making processes in public policy planning 2) advance recovery-

oriented practices in the mental health field and 3) further advance the implementation of dialogical practices in mental health services.

Confidentiality:

All of your responses will be held in confidence. Only the researchers involved in this study and those responsible for research will have access to any information that could identify you. If you choose to participate in this study, your information will be anonymized through a pseudonym, that is, your real name will be replaced by a fictitious name that can't be traced to you. The only persons with access to your real name will be the investigator and the research supervisor.

Please remember that while we (the researchers) will keep your information confidential and will remind all participants that what is said in the group should not be repeated outside of the group, we have no control over what happens outside of the group. You are reminded to not share anything you wouldn't want repeated outside of this group.

Voluntary Participation:

Your participation in this study is voluntary. You are free to decline to participate, to end your participation at any time for any reason, or to refuse to answer any individual question without penalty. Your decision whether to participate or not will have no effect on your relationship with the agency you work for.

Questions:

If you have any questions about this study, you may contact the principal investigator, Ana Carolina Florence at Yale PRCH Building 1, Erector Square, 319 Peck Street, New Haven, CT 06513, U.S.A. (p) 203-764-7583 (f) 203-764-7595, ana.florence@yale.edu.

If you would like to talk with someone other than the researchers to discuss problems or concerns, to discuss situations in the event that a member of the research team is not available, or to discuss your rights as a research participant, you may contact the Yale University Human Subjects Committee, 203-785-4688, human.subjects@yale.edu.

Additional information is available at <http://your.yale.edu/research-support/human-research/research-participants>

Agreement to Participate:

I have read the above information, have had the opportunity to have any questions about this study answered and agree to participate in this study.

(printed name)

(date)

(signature)

Signature of Person Obtaining Consent

Date

Adult Consent/Adolescent Assent for Participation in a Research Project
200 FR 2 (2017-1)

Study Title: A qualitative study of the Open Dialogue approach in the US: Framingham/MA and Burlington/VT experiences

Investigator: Ana Florence

Funding Source: CAPES Process number 88881.188795/2018-01

HSC #:

Purpose:

You are invited to participate in a research study designed to examine how the Open Dialogue approach was adapted and implemented in the US. You have been asked to take part because you are: 1) a patient receiving care at one of the research sites; 2) a family member of a person receiving care. There are 2 research sites in this study and up to 10 participants may enroll at each site.

Procedures:

If you agree to take part in this study you will agree to the investigator's presence during treatment meetings and during talks with your caregivers. If you choose to participate you will be invited to be interviewed about your mental health problems and the treatment that you received. You may be interviewed up to 2 times. You will also be invited to fill out the Recovery Self-Assessment instrument designed to identify recovery-oriented practices where you or your family member receives treatment. We anticipate that your involvement will require 2 to 3 hours exceeding your usual treatment schedule. You will receive \$25.00 per interview.

Risks and Benefits:

You may experience discomfort or distress related to the presence of the investigator as an observer or the nature of the questions asked during interviews. There are no known or anticipated risks associated with this study. However, some questions may make you

uncomfortable and there is the possible risk of loss of confidentiality. Every effort will be made to keep your information confidential; however, this cannot be guaranteed

Although this study will not benefit you personally, we hope to provide knowledge to support decision making processes in public policy planning and to advance recovery-oriented practices in the mental health field.

Confidentiality:

All of your responses will be held in confidence. Only the researchers involved in this study and those responsible for research will have access to any information that could identify you. If you choose to participate in this study, your information will be anonymized through a pseudonym, that is, your real name will be replaced by a fictitious name that can't be traced to you. The only persons with access to your real name will be the investigator and the research supervisor. The electronic documents containing your real name and your given pseudonym will be password protected to assure that no other party can access it. Any hard copies containing sensitive information or identifiable private information about you will be stored in locked cabinets.

Voluntary Participation:

Your participation in this study is voluntary. You are free to decline to participate, to end your participation at any time for any reason, or to refuse to answer any individual question without penalty. Your decision whether to participate or not will have no effect on your relationship with your caregiver or service provider.

You may withdraw or take away your permission to use and disclose your health information at any time. You may withdraw your permission by telling the study staff. If you withdraw your permission, you will not be able to stay in this study. When you withdraw your permission, no new health information identifying you will be gathered after that date. Information that has already been gathered may still be used and given to

others until the end of the research study, as necessary to insure the integrity of the study and/or study oversight.

Questions:

If you have any questions about this study, you may contact the principal investigator, Ana Carolina Florence at Yale PRCH Building 1, Erector Square, 319 Peck Street, New Haven, CT 06513, U.S.A. (p) 203-764-7583 (f) 203-764-7595, ana.florence@yale.edu.

If, after you have signed this form you have any questions about your privacy rights, please contact the Yale Privacy Officer at 203-432-5919

If you would like to talk with someone other than the researchers to discuss problems or concerns, to discuss situations in the event that a member of the research team is not available, or to discuss your rights as a research participant, you may contact the Yale University Human Subjects Committee, 203-785-4688, human.subjects@yale.edu. Additional information is available at <http://your.yale.edu/research-support/human-research/research-participants>

Agreement to Participate:

I have read the above information, have had the opportunity to have any questions about this study answered and agree to participate in this study.

(printed name)

(date)

(signature)

Signature of Person Obtaining Consent

Date

Adult Consent/Adolescent Assent for Participation in a Research Project

200 FR 2 (2017-1)

Study Title: A qualitative study of the Open Dialogue approach in the US: Framingham/MA and Burlington/VT experiences

Investigator: Larry Davidson, PhD Ana Florence

Funding Source: CAPES Process number 88881.188795/2018-01

HSC #:

Purpose:

You are invited to participate in a research study designed to examine how the Open Dialogue approach was adapted and implemented in the US. You have been asked to take part because you: 1) have worked in the past with dialogical practices; 2) are an advocate for dialogical practices; 3) are a researcher in the field of dialogical practices; 4) are involved with training in dialogical practices; or 5) are a stakeholder whose opinions, experience and history may be relevant to the specific aims of this research.

Procedures:

If you agree to take part in this study you will agree to be interviewed about your past or current experience with dialogical practices and the Open Dialogue approach. You may be interviewed up to 2 times. We anticipate that your involvement will require 2 to 3 hours.

Risks and Benefits:

You may experience discomfort or distress related to the nature of the questions asked during interviews. There are no known or anticipated risks associated with this study. However, some questions may make you uncomfortable and there is the possible risk of loss of confidentiality. Every effort will be made to keep your information confidential; however, this cannot be guaranteed

Although this study will not benefit you personally, we hope to 1) provide knowledge to support decision making processes in public policy planning 2) advance recovery-

oriented practices in the mental health field and 3) further advance the implementation of dialogical practices in mental health services.

Confidentiality:

All of your responses will be held in confidence. Only the researchers involved in this study and those responsible for research will have access to any information that could identify you. If you choose to participate in this study, your information will be anonymized through a pseudonym, that is, your real name will be replaced by a fictitious name that can't be traced to you. The only persons with access to your real name will be the investigator and the research supervisor. The electronic documents containing your real name and your given pseudonym will be password protected to assure that no other party can access it. Any hard copies containing sensitive information or identifiable private information about you will be stored in locked cabinets.

Voluntary Participation:

Your participation in this study is voluntary. You are free to decline to participate, to end your participation at any time for any reason, or to refuse to answer any individual question without penalty.

Questions:

If you have any questions about this study, you may contact the principal investigator, Ana Carolina Florence at Yale PRCH Building 1, Erector Square, 319 Peck Street, New Haven, CT 06513, U.S.A. (p) 203-764-7583 (f) 203-764-7595, ana.florence@yale.edu.

If, after you have signed this form you have any questions about your privacy rights, please contact the Yale Privacy Officer at 203-432-5919

If you would like to talk with someone other than the researchers to discuss problems or concerns, to discuss situations in the event that a member of the research team is not available, or to discuss your rights as a research participant, you may contact the Yale University Human Subjects Committee, 203-785-4688, human.subjects@yale.edu.

Additional information is available at <http://your.yale.edu/research-support/human-research/research-participants>

Agreement to Participate:

I have read the above information, have had the opportunity to have any questions about this study answered and agree to participate in this study.

(printed name)

(date)

(signature)

Signature of Person Obtaining Consent

Date

Informações adicionais sobre o protocolo da Comissão de Ética

Confidencialidade e Segurança de Dados

Todos os dados coletados foram manejados de acordo com as normas da Universidade de Yale. Este estudo foi desenhado para seguir as portarias e normativas que garantem que pesquisas com seres humanos serão conduzidas de maneira ética e em concordância com as leis e regulamentos. Documentos originais estão mantidos em armários trancados. Entrevistas qualitativas e grupos focais foram gravados em aparelhos seguros, transcritos e pseudônimos foram adotados para cada participante. Todas as informações que possam identificar participantes foram guardadas em segurança. Documentos físicos com material identificável estão mantidos em armários trancados, todos os dados eletrônicos armazenados em redes seguras ou dispositivos portáteis criptografados em concordância com as políticas institucionais da Universidade de Yale. Computadores utilizados neste estudo são protegidos por senha e um protetor de tela com senha é ativado após 15 minutos de inatividade. Nenhum dado identificável foi enviado por e-mail não criptografado. Notas em diários de campo não incluíram nomes de participantes e foram arquivados em armários trancados. A lista de pseudônimos está armazenada em pasta específica em dispositivo criptografado.

Todo material identificável será destruído ao final do estudo, conforme regulamento. A pesquisadora se responsabilizará pela destruição dos documentos físicos e por apagar permanentemente as informações eletrônicas que possam identificar qualquer participante. Formulários de Consentimento Livre e Esclarecido serão mantidos

sob a guarda da pesquisadora por um período mínimo de 3 anos de acordo com o Procedure 400 PR.1 da Universidade de Yale.

Riscos

A participação neste estudo previu Risco Mínimo. Isto significa que a probabilidade de risco ou desconforto não é maior do que aquela encontrada na vida cotidiana. Problemas ou eventos não antecipados podem ocorrer e foram monitorados, reportados e resolvidos. Os únicos eventos adversos previstos neste estudo foram algum desconforto relacionado à presença da pesquisadora durante reuniões e a natureza das perguntas feitas durante as entrevistas e grupos focais. Para os pacientes e familiares o desconforto pode incluir sentimentos que podem surgir a partir da interação direta com a pesquisadora ou dos procedimentos empregados no estudo. Situações de desconforto não ocorreram durante a execução deste estudo. Participantes foram informados que poderiam interromper entrevistas e grupos focais a qualquer momento e retirar sua participação voluntária do estudo a qualquer momento também, apenas informando a pesquisadora por e-mail ou telefone.

Plano de monitoramento de dados e segurança

A pesquisadora e o Prof. Dr. Larry Davidson foram responsáveis pelo monitoramento dos dados, por garantir o cumprimento do protocolo e pela condução de revisões de segurança mensalmente. Durante o processo de revisão, a pesquisadora e orientador avaliarão se o estudo deve continuar sem mudanças, se ele requer modificações ou se deve ser interrompido.

O Investigador Principal (IP) e o Comitê de Ética da Universidade de Yale tem a autoridade de interromper o estudo ou requerer modificações. O protocolo de pesquisa apresenta riscos mínimos aos sujeitos participantes. Problemas não antecipados envolvendo riscos aos sujeitos de pesquisa ou outros não são antecipados e não ocorreram. Caso tivessem ocorrido, a pesquisadora e o IP se comprometeram a reportá-los imediatamente aos órgãos competentes, bem como a redigir um relatório para o comitê de ética em até 5 dias após a identificação de eventos não antecipados envolvendo riscos.

Compensação Financeira

Pacientes e familiares receberam uma compensação de U\$25,00 por entrevista, a fonte de financiamento foi o projeto Foundation House HSC #: 2000024372, generosamente concedido pelo Yale Program for Recovery and Community Health para

viabilizar este estudo. Equipes e membros da comunidade não receberam compensação financeira por sua participação no estudo.