



UNICAMP

UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS  
FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS

ÉLLEN CRISTINA RICCI

**AVALIAÇÃO DE SERVIÇOS DA SAÚDE MENTAL EM  
RELAÇÃO AO *RECOVERY/RECUPERAÇÃO* SOB A  
PERSPECTIVA DOS USUÁRIOS: TRADUÇÃO,  
ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL E VALIDAÇÃO DO  
INSTRUMENTO *RECOVERY*  
*SELF-ASSESSMENT (RSA-R)*.**

***EVALUATION OF MENTAL HEALTH SERVICES IN  
RELATION TO RECOVERY PRACTICES IN THE USERS'  
PERSPECTIVE: TRANSLATION, CROSS-CULTURAL  
ADAPTATION AND INSTRUMENT VALIDATION OF THE  
RECOVERY  
SELF-ASSESSMENT (RSA-R)*.**

CAMPINAS  
2019

**ÉLLEN CRISTINA RICCI**

**AVALIAÇÃO DE SERVIÇOS DA SAÚDE MENTAL EM  
RELAÇÃO AO *RECOVERY/RECUPERAÇÃO* SOB A  
PERSPECTIVA DOS USUÁRIOS: TRADUÇÃO,  
ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL E VALIDAÇÃO DO  
INSTRUMENTO *RECOVERY*  
*SELF-ASSESSMENT (RSA-R)*.**

***EVALUATION OF MENTAL HEALTH SERVICES IN  
RELATION TO RECOVERY PRACTICES IN THE USERS'  
PERSPECTIVE: TRANSLATION, CROSS-CULTURAL  
ADAPTATION AND INSTRUMENT VALIDATION OF THE  
RECOVERY  
SELF-ASSESSMENT (RSA-R)*.**

Tese apresentada à Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas como parte dos requisitos exigidos para a obtenção do título de Doutora em Saúde Coletiva, na área de concentração em Política, Planejamento e Gestão em Saúde.

Thesis presented at the Faculty of Medical Sciences of the University of Campinas as part of the requirements for obtaining the title of Doctor in Collective Health, in the area of concentration in Policy, Planning and Management Health.

**ORIENTADORA: PROFA. DRA. EROTILDES MARIA LEAL.**

ESTE TRABALHO CORRESPONDE À VERSÃO FINAL DA TESE DEFENDIDA PELA ALUNA ÉLLEN CRISTINA RICCI, E ORIENTADA PELA PROFA. DRA. EROTILDES MARIA LEAL.

**CAMPINAS  
2019**

**Agência(s) de fomento e nº(s) de processo(s):** CAPES

**ORCID:** orcid.org/0000-0003-3471-1479

Ficha catalográfica  
Universidade Estadual de Campinas  
Biblioteca da Faculdade de Ciências Médicas  
Maristella Soares dos Santos - CRB 8/8402

R359a Ricci, Éllen Cristina, 1980-  
Avaliação de serviços da saúde mental em relação ao *recovery* /recuperação sob a perspectiva dos usuários : tradução, adaptação transcultural e validação do instrumento Recovery Self-Assessment (RSA-R) / Éllen Cristina Ricci. – Campinas, SP : [s.n.], 2019.

Orientador: Erotildes Maria Leal.  
Tese (doutorado) – Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Ciências Médicas.

1. Estudos de validação. 2. Avaliação em saúde. 3. Recuperação da saúde mental. 4. Narrativas pessoais. 5. Saúde mental. I. Leal, Erotildes Maria. II. Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Ciências Médicas. III. Título.

#### Informações para Biblioteca Digital

**Título em outro idioma:** Evaluation of mental health services in relation to recovery practices in the users' perspective : translation, cross-cultural adaptation and instrument validation of the Recovery Self-Assessment (RSA-R)

**Palavras-chave em inglês:**

Validation studies  
Health evaluation  
Mental health recovery  
Personal narratives  
Mental health

**Área de concentração:** Política, Planejamento e Gestão em Saúde

**Titulação:** Doutora em Saúde Coletiva

**Banca examinadora:**

Erotildes Maria Leal [Orientador]  
Rosana Teresa Onocko Campos  
Ehidee Isabel Gomez La Rotta  
Mário César Resende Andrade  
Isabela Aparecida de Oliveira Lussi

**Data de defesa:** 15-02-2019

**Programa de Pós-Graduação:** Saúde Coletiva

---

**COMISSÃO EXAMINADORA DA DEFESA DE DOUTORADO**  
**ÉLLEN CRISTINA RICCI**

---

---

**ORIENTADOR: PROFA. DRA. EROTILDES MARIA LEAL**

---

---

**MEMBROS:**

---

- 1. PROFA. DRA. EROTILDES MARIA LEAL**
  - 2. PROFA. DRA. ROSANA TERESA ONOCKO CAMPOS**
  - 3. PROFA. DRA. EHIDEE ISABEL GOMEZ LA ROTTA**
  - 4. PROF. DR. MÁRIO CÉZAR RESENDE ANDRADE**
  - 5. PROFA. DRA. ISABELA APARECIDA DE OLIVEIRA LUSSI**
- 

Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas.

A ata de defesa com as respectivas assinaturas dos membros encontra-se no SIGA/Sistema de Fluxo de Dissertação/Tese e na Secretaria do Programa da FCM.

**Data de Defesa: 15/02/2019**

---

## **DEDICATÓRIA**

***D**edico este trabalho a minha avó, Dirce Ruzene, exemplo de pessoa decidida, trabalhadora e sempre amável, mesmo diante das dificuldades vividas. Mulher que sempre me inspirou.*

***Gratidão!***

## **AGRADECIMENTOS**

*Ao Rodrigo, meu moção e marido, que suportou ser trocado pelos livros e pela escrita em alguns “poucos” finais-de-semana desses últimos anos. Mesmo assim continua incentivando minha jornada de estudos. Quem sabe em ares internacionais...*

*À minha família que sempre apoiou e apoia meus estudos. Meu pai Déscio e minha irmã Elaine, que com seu humor escrachado, tirava-me do silêncio em frente ao computador.*

*À Erotildes, sempre presente desde 2013, com orientações precisas e questionamentos pertinentes, que revelaram os caminhos para a construção do raciocínio analítico deste trabalho e de tantos outros que compartilhamos. Erô, fica tranquila que eu estarei por perto...*

*À Rosana, gratidão por acolher minhas angústias e ajudar nas escolhas dos percursos, não só acadêmicos, mas da vida desde o final de 2007. Compartilhamos os desafios da vida do trabalho, dos estudos, ... Rô, Muito Obrigada por todas as oportunidades, confiança e abraços durante essa jornada. Quero continuar por perto!*

*À Ehidee, pela paciência em me ensinar estatística, pela disponibilidade em estar presente na banca de qualificação, de defesa e por todo apoio nesses dois últimos anos.*

*Aos professores da banca Dra. Isabela, Dr. Mário, Dra. Rosana, Dra. Ehidee, Dra. Erotildes, Dra. Priscila e Dra. Lívia, que gentilmente aceitaram ler e arguir sobre meu trabalho, iluminando meus próximos passos.*

*À Juliana, Cleide e Henrique, equipe da estatística, pela prontidão das análises e compreensão das minhas limitações em relação a interpretação dos números.*

*Ao apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Código de Financiamento 001”;*

*Ao Grupo Interfaces, que alimenta as ideias, as reflexões e nos empodera na luta pelo SUS e amplia nossas amizades. Em especial à Mariana e Leidy pela amizade e parceria. Sem vocês esse trabalho seria muito mais difícil e menos alegre. Concordam new cats?*

*Aos profissionais, usuários do SUS Campinas e usuários da Aflore, que me ensinam todos os dias e a cada dia o valor da experiência encarnada, da potência da vida e das riquíssimas narrativas sobre o cotidiano.*

*À Cristiane Cleis e Renate Sanches, mulheres que acompanham meus processos, acolhem minhas angústias e meus insights. Se hoje sou o que sou e estou onde estou, devo muito a vocês.*

*À todas as minhas ancestrais, mulheres de luta, sobreviventes, sonhadoras...*

***Gratidão!***

## EPÍGRAFE

### **De volta à unidade**

*Retorno ao paraíso perdido, a re-união mente e corpo não pode sequer ser sonhada, em termos integrais.*

*Essa estranha entidade que é o ser humano, que somos nós, resulta irremediavelmente cindida.*

*O próprio exercício disso que se chama "razão" parece estar ligado, carne e unha, com a dissociação entre uma metade que "pensa" e um corpo que obedece. Estamos condenados à razão.*

*Mas é essa mesma razão dissociativa que pode nos aproximar, por momentos iluminados, da unidade perdida, era algum ponto-anos-luz no espaço/tempo.*

*Nós buscamos essa unidade na prática do lúdico e do erótico, na arte, no esporte, no amor e no sexo.*

*Nessas áreas do in-utensílio, ela vida além da tirania do lucro e da utilidade.*

*Ao brincar e jogar, estamos salvos, livres. E de volta.*

*Para o zen, é na própria vida cotidiana que está o segredo. E preciso resgatar a grandeza infinita dos gestos simples e "elementares". Cuidar da vida. Curtir a minúcia. Lavar a própria roupa. A louça. Arrumar a casa. Fazer sua comida. Tomar banho como quem realiza um ato sacro. Recuperar o prazer da prática dos atos primários. Saber que ser matéria, caralho e buceta, boca e estômago, é uma dignidade e um esplendor.*

*Dá trabalho.*

*Mas, para brilhar, as estrelas têm que arder, até o glorioso fim.*

**Paulo Leminski (1987)**

*"Integrar mente e corpo é voltar ao paraíso que só conseguimos experimentar em momentos privilegiados."*

## RESUMO

O *recovery movement* inaugurou a concepção de que o processo de *recovery/recuperação* das pessoas que vivenciam o adoecimento psíquico não é sinônimo de cura, mas um processo de vida que envolve a própria experiência do adoecimento, a aceitação desta condição e a incorporação de novos sentidos para experiência, a superação do estigma, o exercício da cidadania e a responsabilização pela vida. A noção de *recovery/recuperação*, tradicionalmente usada na cultura anglo-saxã na área de saúde mental é pouco difundida no Brasil. O objetivo geral deste trabalho foi traduzir, adaptar transculturalmente e validar o instrumento *Recovery Self-Assessment* (RSA-R) versão do usuário, desenvolvido na Universidade de Yale, no *Program for Recovery and Community Health* (PRCH). Adotamos o método misto qualitativo e quantitativo para obter a versão do instrumento para o português Brasileiro (Pt-Br). O método qualitativo seguiu os passos de tradução, retrotradução, revisão da retrotradução, harmonizações, avaliação por especialistas, avaliação por usuários em grupos focais, entrevistas em profundidade e piloto. O método quantitativo seguiu os passos dos modelos estatísticos para analisar a confiabilidade e validade do instrumento adaptado. Os resultados revelaram bons índices de confiabilidade, calculados através do Alfa de Cronbach e Coeficiente de Concordância Intraclasse. Em relação a validade de construto, calculada através da Análise Fatorial Confirmatória, os resultados não atingiram índices satisfatórios nessa amostra. A versão RSA - R usuário (Pt-Br) pode ser considerada confiável, mas ainda necessita de novos estudos sobre as propriedades psicométricas do instrumento para a sua aplicabilidade à realidade brasileira.

**Palavras-chave:** estudos de validação, avaliação em saúde, recuperação da saúde mental, narrativas pessoais, saúde mental.

## ABSTRACT

The *recovery movement* inaugurated the idea that the *recovery* process of people experiencing mental illness is not synonymous with healing but a life process that involves the experience of the illness itself, the acceptance of this condition and the incorporation of new meanings to experience, overcoming stigma, exercising citizenship and taking responsibility for life. The notion of *recovery*, traditionally used in Anglo-Saxon culture in mental health area is little widespread in Brazil. The overall objective of this work was to translate, cross-culturally adapt and validate the *Recovery Self-Assessment* (RSA-R) user version instrument, developed at Yale University by the Program for Recovery and Community Health (PRCH). We adopted the mixed qualitative-quantitative method to obtain the Brazilian Portuguese (Pt-Br) version of the instrument. The qualitative method followed the steps of translation, back-translation, back-translation review, harmonization, expert evaluation, focus group users' feedback, in-depth and pilot interviews. The quantitative method followed the steps of the statistical models to analyze the reliability and validity of the adapted instrument. The results revealed proper reliability indexes, calculated using Cronbach's Alpha and Intraclass Correlation Coefficient. Regarding the construct validity, calculated through Confirmatory Factor Analysis, the results did not reach satisfactory indices in this sample. The RSA - R user version (Pt - Br) can be considered reliable, but still needs further studies on the psychometric properties of the instrument for its applicability to the Brazilian reality.

**Keywords:** validation studies, health evaluation, mental health recovery, personal narratives, mental health.

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

|                               |   |
|-------------------------------|---|
| <b><math>\alpha</math>-Cr</b> | - Coeficiente Alfa de Cronbach  |
| <b>AB</b>                     | - Atenção Básica  |
| <b>AFC</b>                    | - Análise fatorial confirmatória  |
| <b>AFE</b>                    | - Análise fatorial exploratória   |
| <b>CAN</b>                    | - Instrumento Camberwell de Avaliação de Necessidades                             |
| <b>CAPES</b>                  | - Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior                     |
| <b>CAPS</b>                   | - Centro de Atenção Psicossocial  |
| <b>CAPS AD</b>                | - Centro de Atenção Psicossocial para usuários de Álcool e outras Drogas          |
| <b>CAPS IJ</b>                | - Centro de Atenção Psicossocial infantojuvenil                                   |
| <b>CECO</b>                   | - Centros de Convivência  |
| <b>CEP</b>                    | - Comitê de Ética em Pesquisa   |
| <b>CFI</b>                    | - Índice de ajuste de comparação  |
| <b>CHPEO</b>                  | - Complexo Hospitalar Prefeito Edivaldo Orsi                                      |
| <b>CnaR</b>                   | - Consultório na Rua  |
| <b>CCI ou ICC</b>             | - Coeficiente de Concordância Intraclases   |
| <b>COSMIN</b>                 | - Padrões Baseados no Consenso para a Seleção de Instrumentos de Medição de Saúde |
| <b>DSC</b>                    | - Departamento de Saúde Coletiva  |
| <b>EFC</b>                    | - Ensino fundamental completo   |
| <b>EFI</b>                    | - Ensino fundamental incompleto   |
| <b>EMC</b>                    | - Ensino médio completo   |
| <b>EMI</b>                    | - Ensino médio incompleto   |
| <b>EORTC</b>                  | - European Organization for Research and Treatment of Cancer                      |
| <b>ESC</b>                    | - Ensino superior completo  |
| <b>ESI</b>                    | - Ensino superior incompleto  |
| <b>EUA</b>                    | - Estados Unidos da América   |
| <b>F</b>                      | - Feminino  |
| <b>FAEPEX</b>                 | - Fundo de Apoio ao Ensino, à Pesquisa e Extensão                                 |
| <b>FCM</b>                    | - Faculdade de Ciências Médicas   |

|                       |  |
|-----------------------|--|
| <b>FUMEC</b>          | - Fundação municipal para educação comunitária   |
| <b>GF</b>             | - Grupo Focal  |
| <b>GT</b>             | - Grupo de trabalho  |
| <b>HG</b>             | - Hospital Geral   |
| <b>Interfaces</b>     | - Grupo de Pesquisa Saúde Coletiva e Saúde Mental: Interfaces                                      |
| <b>IPUB</b>           | - Laboratório de Estudos e Pesquisas em Psicopatologia e Subjetividade do Instituto de Psiquiatria |
| <b>ISPOR</b>          | - International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research                                |
| <b>IVC</b>            | - Índice de validade de conteúdo   |
| <b>M</b>              | - Masculino  |
| <b>MINI</b>           | - McGill Illness Narrative Interview   |
| <b>MS</b>             | - Ministério da Saúde  |
| <b>NA</b>             | - Nada a declarar  |
| <b>NASF</b>           | - Núcleo de Apoio a Saúde da Família   |
| <b>NHS</b>            | - National Health System   |
| <b>NOT</b>            | - Núcleo de Oficinas de Trabalho   |
| <b>NS</b>             | - Não sabe   |
| <b>OMS</b>            | - Organização Mundial de Saúde   |
| <b>PRCH</b>           | - Program for Recovery and Community Health  |
| <b>PRO</b>            | - patient-reported outcomes  |
| <b>ProEsq/UNIFESP</b> | - Programa de Esquizofrenia da Universidade Federal de São Paulo                                   |
| <b>Pt/Br</b>          | - português brasileiro   |
| <b>PTS</b>            | - Projeto terapêutico Singular   |
| <b>RAPS</b>           | - Rede de Atenção Psicossocial   |
| <b>RMSEA</b>          | - Raiz do erro de aproximação médio ao quadrado  |
| <b>RSA - R</b>        | - Recovery Self-Assessment review  |
| <b>SRT</b>            | - Serviço Residencial Terapêutico  |
| <b>SUS</b>            | - Sistema Único de Saúde   |
| <b>TCLE</b>           | - Termo de consentimento livre e esclarecido   |
| <b>TLI</b>            | - Índice Tucker Lewis  |

|                               |  |
|-------------------------------|--|
| <b>WRMR</b>                   | - raiz do resíduo médio ao quadrado ponderado    |
| <b>UFPEL</b>                  | - Universidade Federal de Pelotas                |
| <b>UFRJ</b>                   | - Universidade Federal do Rio de Janeiro         |
| <b>UNICAMP</b>                | - Universidade Estadual de Campinas              |
| <b><math>\chi^2/df</math></b> | - Razão do qui-quadrado pelos graus de liberdade |

## SUMÁRIO

|   |     |
|---|-----|
| 1. INTRODUÇÃO .....   | 15  |
| 1.1 Estudos sobre avaliação de serviços em saúde mental na perspectiva dos usuários .....           | 17  |
| 1.2 A noção de <i>recovery/recuperação</i> na orientação das práticas e avaliação de serviços ..... | 24  |
| 1.3 Instrumento de avaliação de <i>recovery/recuperação</i> .....                                   | 31  |
| 2. OBJETIVOS .....  | 37  |
| 2.1 Objetivo geral: .....   | 37  |
| 2.2 Objetivos específicos:.....   | 37  |
| 3. MÉTODOS, TÉCNICAS E MATERIAIS.....   | 38  |
| 3.1 Estudo Qualitativo - Tradução e Adaptação Transcultural.....                                    | 40  |
| 3.1.1 Preparação .....  | 42  |
| 3.1.2 Tradução e Retrotradução .....  | 47  |
| 3.1.3 Harmonizações.....  | 48  |
| 3.1.4 Avaliação por especialistas .....   | 49  |
| 3.1.5 Grupos Focais .....   | 53  |
| 3.1.6 Entrevistas .....   | 57  |
| 3.1.7 Oficinas com Maria O’Connell - Yale .....   | 62  |
| 3.1.8 Estudo Piloto .....   | 63  |
| 3.2 Estudo quantitativo .....   | 68  |
| 3.2.1 Confiabilidade .....  | 71  |
| 3.2.2 Validade.....   | 74  |
| 4. RESULTADOS .....   | 77  |
| 4.1 Artigo 01 .....   | 78  |
| 4.2 Artigo 02 .....   | 107 |
| 4.3 Artigo 03 .....   | 148 |
| 4.4 Artigo 04 .....   | 172 |
| 5. DISCUSSÃO GERAL .....  | 198 |
| 6. CONCLUSÃO.....   | 201 |
| 7. REFERÊNCIAS.....   | 203 |
| 8. APÊNDICES.....   | 231 |
| 9. ANEXOS .....   | 261 |

## 1. INTRODUÇÃO

No Brasil a Reforma Psiquiátrica ganha força, na década de 1980. Movimento social que engloba e articula os campos técnico-assistencial, político-jurídico, teórico-conceitual e sociocultural <sup>(1)</sup>, e determina a Política de Saúde Mental que, dentre outras proposições, prioriza o desenvolvimento de redes de serviços de saúde mental substitutivas ao modelo asilar <sup>(2)</sup>.

A Reforma Psiquiátrica partiu da lógica da desinstitucionalização e propôs formas de tratamento e serviços que, mais que alternativos ou paralelos ao hospital psiquiátrico, deveriam configurar-se como substitutivos ao modelo manicomial. Atualmente, faz parte da Rede de Atenção Psicossocial (RAPS) os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS – adulto, infanto-juvenil e para álcool e outras drogas), Centros de Convivência e Cooperativismo (Cecos), Serviços Residenciais Terapêuticos (SRTs), dentre outros <sup>(3)</sup>.

No modelo centrado no hospital, a avaliação de sucesso do tratamento e a cura davam-se pelo controle e ou remissão dos sintomas, buscando um retorno ao estado anterior à doença. Já no modelo de atenção comunitária à saúde mental, há a compreensão do adoecimento como processo, ampliação dos objetivos do tratamento para além do diagnóstico e controle dos sintomas. A satisfação das necessidades individuais dos usuários e a incorporação da sua experiência subjetiva, assim como das diferentes ações na vida cotidiana (trabalho, família, lazer), constituem-se em aspectos a serem considerados pelo tratamento <sup>(4)</sup>.

A desinstitucionalização de pessoas em longa permanência nos hospitais foi possível com a criação de uma rede de serviços comunitários de saúde mental e a progressiva (re)inserção dessas pessoas na vida social <sup>(5)</sup>. O desafio desses novos serviços é trazer o usuário para o centro dos seus projetos terapêuticos (PTS) <sup>(6)</sup>, abrindo espaço para que suas narrativas sejam consideradas também condição existencial <sup>(5)</sup> e não apenas um registro exclusivo da patologia.

Apesar de mais de vinte anos de implantação do novo modelo assistencial em saúde mental, do crescimento progressivo da produção científica sobre os serviços que compõem a rede e de como o tratamento oferecido contribui para a produção de vida das pessoas, muito há ainda que se conhecer. Permanece, para o

modelo assistencial, o desafio de fazer da experiência vivida pela pessoa o eixo central dos projetos de cuidado e assim auxiliá-la em seu processo da vida cotidiana, possibilitando a compreensão da sua própria experiência, reduzindo o estigma e criando possibilidades de *recovery/recuperação*<sup>1 (4)</sup>.

A OMS produz regularmente relatórios, análises e tecnologias de apoio para a implementação e avaliação de políticas em saúde mental voltadas para países em diferentes graus de desenvolvimento, estabelecendo consensos e estimulando a criação de indicadores de saúde mental. Busca-se assim induzir boas práticas e ampliar a transparência em relação a prestação de contas das iniciativas em saúde mental<sup>(7,8)</sup>. Apesar dos esforços da OMS em aproximar trabalhadores, usuários e familiares do processo de construção dos indicadores e de ferramentas de avaliação, as propostas e a realidade da assistência à SM nos diferentes cenários no mundo é diversa, determinando que o uso de tais ferramentas nos países seja desigual<sup>(9)</sup>.

O Atlas de 2014 da OMS traz dados alarmantes sobre os processos de redirecionamento da política de saúde mental no mundo, sendo que só 20% dos 149 países responderam o questionário e consideram ter implementado medidas suficientes para melhoria da atenção. Avaliações sistemáticas são recomendadas pela OMS para garantir a qualidade e os direitos humanos das pessoas com transtornos mentais<sup>(10)</sup>.

Em 2017<sup>(11)</sup> o governo brasileiro redirecionou o financiamento previsto para toda RAPS aos leitos em hospitais psiquiátricos e comunidades terapêuticas, desconsiderando qualquer participação popular no processo de avaliação da política, claramente privilegiando apenas algumas vozes, que defendem ainda o modelo higienista<sup>2</sup>, a centralidade do hospital para as respostas ao tratamento e restritivo a liberdade das pessoas<sup>(11)</sup>. Tão pouco considerou as afirmações e orientações da OMS sobre as internações psiquiátricas serem consideradas de baixa qualidade e violarem os direitos humanos, e que portanto recomenda-se em todo o mundo seu

---

<sup>1</sup>A palavra *recovery/recuperação* será usada em inglês/português, pois ainda não há consenso entre pesquisadores sobre sua tradução para a língua portuguesa brasileira. Escolhemos até o presente momento a palavra *recuperação* no sentido de recuperar ações humanas significativas para as pessoas em seus territórios.

<sup>2</sup>Modelo higienista data do início do século XX no Brasil. Lidou com problemas com os quais estamos ainda nos debatendo (discriminação racial, inclusão dos deficientes e doentes mentais na sociedade). A higiene entendia que a desorganização social e o mau funcionamento da sociedade eram as causas das doenças, cabendo à Medicina refletir e atuar sobre seus componentes naturais, urbanísticos e institucionais, visando neutralizar todo perigo possível. O Asilo passa por reformas e se torna o Hospital Psiquiátrico, porém mantendo o isolamento social sem avanços clínico-científicos comprovados em relação ao tratamento das doenças mentais.

fechamento, com progressiva expansão de serviços territoriais de atenção primária e leitos oferecidos em hospitais gerais <sup>(7,8,10,12,13)</sup>.

Os processos avaliativos dos serviços de saúde mental centralizados na voz dos usuários hoje se apresentam como nossa fragilidade no cenário brasileiro, mas também podem ser nossa maior potência na manutenção e expansão da rede de serviços comunitários, visto que ainda temos modelos de tratamento em disputa. Precisamos avaliar para sustentar e avançar na assistência comunitária, dialogando com as experiências internacionais.

Este trabalho de doutorado é parte integrante da pesquisa matriz: “*Recovery*: Instrumentos para sua aferição na realidade Brasileira”, sendo um dos projetos do Grupo de Pesquisa Saúde Coletiva e Saúde Mental: Interfaces, do Departamento de Saúde Coletiva da Universidade Estadual de Campinas - DSC/UNICAMP

Pretendemos fornecer um instrumento de avaliação de serviços em saúde mental para o Brasil, a partir dos processos de *recovery/recuperação*, considerando a experiência singular das pessoas com transtornos mentais inseridas na rede de serviços comunitários brasileiros.

### **1.1 Estudos sobre avaliação de serviços em saúde mental na perspectiva dos usuários**

No campo do conhecimento científico, são majoritários os estudos que consideram os transtornos mentais exclusivamente a partir das variáveis relacionadas ao modelo biomédico (etiologia, diagnóstico, prognóstico, agudeza e cronicidade, curso da enfermidade, etc.). Estudos acerca do contexto histórico-cultural e socioambiental em que a pessoa está inserida, de seu modo de ser-no-mundo, de se relacionar com os outros e de viver e compreender a própria experiência de adoecimento permanecem escassos <sup>(14)</sup>.

A avaliação de serviços de saúde foi impulsionada no século XIX pela industrialização dos países, crescimento demográfico, avanço da estatística e da microbiologia e a preocupação dos administradores públicos sobre as condições sanitárias de suas cidades e países <sup>(9,15)</sup>.

O relatório Flexner em 1910 impulsionou a avaliação de hospitais e práticas médicas. Em meados do século XX, percebeu-se a organização de profissionais da área e de usuários de vários países para avaliação sistemática de diferentes serviços de saúde, buscando equilibrar as relações econômicas, sociais e os impactos diretos e indiretos na saúde da população, considerando a qualidade dos serviços acessados e prestados pelas entidades públicas e privadas <sup>(9)</sup>.

Para Novaes (2000) <sup>(16)</sup>, torna-se importante resgatar a tradição da área da avaliação de Programas, Serviços e Tecnologias em Saúde no Brasil, pois desenvolvê-la impõe desafios metodológicos e debates sobre sua aplicabilidade no âmbito cotidiano na produção de um conhecimento, que seja reconhecido pela comunidade científica e que deva servir como fator de decisão para questões como viabilidade, recursos e demandas externas relacionadas a população alvo.

Furtado (2009) <sup>(17)</sup> coloca que avaliar é emitir um juízo de valor sobre os serviços, a partir de critérios e referenciais explícitos, utilizando informações para a tomada de decisões. Situações complexas, como a da saúde mental, exigem abordagens profundas, com diferentes métodos, técnicas e atores. Assim, avaliações formativas são o norte para políticas públicas comprometidas com as pessoas, diferente do discurso e método empregado por agências internacionais, como o Banco Mundial<sup>3</sup>, que tem por diretrizes a redução de políticas sociais dos países clientes <sup>(18)</sup>.

Até a década de 1970 houve uma crescente preocupação avaliativa, contudo mantinha-se limitações nos métodos e análises, ainda com viés somativo e não formativo. Entende-se por avaliação formativa àquela que busca aprender a partir dos elementos advindos da prática dos serviços – geralmente feita nos primeiros tempos para aperfeiçoá-los; e avaliação somativa quando os serviços já estão consolidados e precisamos decidir sobre sua continuidade, ampliação ou transposição <sup>(17)</sup>. No Brasil, o interesse aparece na década de 1990 na área da saúde com a Constituição de 1988 <sup>(17)</sup>.

---

<sup>3</sup>O discurso do Banco mundial para a saúde em países de economia média como o Brasil, trouxe repercussões mais restritivas à saúde pública em 2017. Vale lembrar que somos o quinto maior cliente de tal agência, que é altamente normativa e não se submetem às regras do campo científico, regido pela revisão por pares e pela necessidade de se ter pluralidade de enfoques e visão ampla e balanceada das evidências<sup>(18)</sup>. Texto na íntegra encontra-se em: <http://documents.worldbank.org/curated/pt/884871511196609355/pdf/121480-REVISED-PORTUGUESE-Brazil-Public-Expenditure-Review-Overview-Portuguese-Final-revised.pdf>

Em relação à saúde mental, as primeiras tentativas de avaliar a prática psiquiátrica originaram-se em meados do século XIX como a tabulação de internações, altas e óbitos em hospitais psiquiátricos, descrevendo simplesmente as entradas e os processos de cuidado. Nas últimas décadas, à medida que metodologias de pesquisa mais sofisticadas e medidas de pesquisa mais válidas e confiáveis foram desenvolvidas, a avaliação dos serviços de saúde mental tem se concentrado cada vez mais na análise dos resultados dos cuidados <sup>(19)</sup>.

No processo de mudança do modelo assistencial, houve a construção de diferentes serviços que trouxeram uma pluralidade heterogênea de propostas ao tratamento o que tornou a avaliação mais complexa. Além do cuidado às pessoas com transtorno mental ser por vezes mais prolongado, temos questões sociais, legais, culturais, de modelos clínicos e o legado ideológico da reforma psiquiátrica e da biomedicina positivista, que dificultam análises e avaliações sistemáticas, mais rigorosas e comparativas entre serviços, comunidade e países <sup>(9,20)</sup>.

Assim, o processo de transformação das práticas assistenciais em saúde mental é um ponto que emerge na expansão dos serviços comunitários <sup>(21)</sup>, e deve ser compreendido a partir de seu percurso histórico para que seja possível definir suas potencialidades e quais serão os melhores modos de avaliar.

No Brasil, o campo da avaliação de serviços públicos de saúde mental possui particularidades que tornam o consenso em torno de parâmetros avaliativos um desafio. Apesar do avanço e implantação da rede substitutiva, são raras as avaliações que incorporam estudos de resultados dos serviços comunitários. O Brasil carece de indicadores que sejam capazes de capturar os diferentes graus de desenvolvimento desses serviços <sup>(22)</sup>, sendo escassos os estudos brasileiros que avaliam resultados, por exemplo, sobre o perfil de morbimortalidade dos usuários ou do grau de *recovery/recuperação* atingido no processo <sup>(23)</sup>.

Dantas e Oda (2014) <sup>(23)</sup>, em levantamento bibliográfico sobre estudos referentes à avaliação de serviços de saúde mental no Brasil, identificaram no período de 2004 a 2013, apenas em 17,6% das dissertações e teses sobre a temática, os usuários foram a principal fonte de informação, e entre os artigos encontrados apenas 33.1%. Dentro do cenário brasileiro percebe-se a escassez de trabalhos que valorizam a voz do usuário como principal informante e avaliador dos serviços.

Estes dados foram comprovados por nós em uma revisão sistemática qualitativa da literatura nacional e internacional, que estudou o período de 2004 a 2016 e selecionou 394 artigos pelo título. Ao analisarmos os resumos buscando artigos sobre avaliações de serviços de saúde mental na perspectiva dos usuários, número reduziu para 137. Os dados referentes a essa revisão foram discutidos no Artigo 01 desta tese. Apenas com uma análise quantitativa das produções científicas sobre o tema, percebemos a pertinência da continuidade da pesquisa em questão.

Consideramos necessário manter e fomentar esta postura ética-política em centralizar as discussões sobre o processo de saúde na perspectiva de quem as vivencia contextualizados no mundo. Portanto, essa pesquisa situa-se no pouco conhecimento evidenciado por esses levantamentos, que revelam a maioria das pesquisas valorizando estudos sobre testes diagnósticos e de avaliação do desempenho dos tratamentos a partir de outros atores.

Este hiato de conhecimento sobre as avaliações dos usuários em relação aos serviços tem sido observada por vários grupos de pesquisa ligados à temática. Nos Estados Unidos temos o grupo liderado pelo pesquisador Larry Davidson na Universidade de Yale (PRCH); na Suécia a Academia de Saúde e Ciências Médicas da Universidade de Örebro tem pesquisas na área lideradas por Maria Yilmaz; Graham Thornicroft é um dos principais pesquisadores no Departamento de Serviço de saúde e pesquisa populacional do King's College na Inglaterra.

Thornicroft e Tansella (2008) <sup>(21)</sup> propuseram um marco lógico para avaliar a complexidade de uma rede de serviços sob diferente prisma, de modo processual, compreendendo estrutura (normas, orçamento, pessoal, distribuição e cobertura da rede); processos (fluxo e resolutividade da rede) e resultados (alta, perfil de morbimortalidade, emprego, incapacidades e estigma). Esse processo avaliativo, ou Modelo de Matriz, é composto por duas dimensões: geográfica e temporal, divididas em três níveis: nacional/regional, local e individual e precisa reunir os interessados incluindo: usuários; familiares/cuidadores; profissionais; grupos de prestadores de serviços; políticos; grupos de defesa dos direitos dos usuários/direitos humanos; e gestores <sup>(21)</sup>.

No Brasil os pesquisadores vinculados ao Laboratório de Estudos e Pesquisas em Psicopatologia e Subjetividade do Instituto de Psiquiatria da

Universidade Federal do Rio de Janeiro (IPUB/UFRJ), Grupo de Pesquisa em Saúde Mental e Saúde Coletiva da Universidade Federal de Pelotas (UFPEL) e o Grupo de Pesquisa Saúde Coletiva e Saúde Mental: Interfaces, do Departamento de Saúde Coletiva da Universidade Estadual de Campinas DSC/UNICAMP, têm se dedicado às temáticas sobre avaliação de políticas em saúde mental, serviços e experiência dos usuários.

Lysaker e Lysaker (2010) <sup>(24)</sup> afirmam que pesquisas que deixam de considerar as dimensões em primeira pessoa sobre a doença podem ser incompletas. Defendem pesquisas longitudinais explorando as possíveis implicações no tratamento e valorizando a dimensão da experiência de adoecimento da pessoa para alcançar descrições mais completas sobre essa vivência e recuperação.

Dentro dessa perspectiva:

*(...) não podemos esquecer que o sofrimento não é algo circunscrito ao corpo ou ao psíquico, mas que envolve os demais aspectos da vida. Assim, sem perder de vista um diálogo com as instituições de saúde mental, é fundamental que os nossos pesquisadores ouçam mais as experiências e situações vividas pelos indivíduos fragilizados pelo sofrimento psíquico. Um ouvir que pressupõe inclusive um refinamento teórico-metodológico capaz de analisar e expressar diferentes dinâmicas de conflitos e interesses presentes na vida cotidiana desses indivíduos (p. 2249) <sup>(25)</sup>.*

Negligenciar a cultura e o contexto social na saúde mental global, portanto, pode ter efeitos negativos na atenção à saúde individual, bem como no desenho de políticas, sistemas de saúde mental. No nível individual os efeitos negativos podem ser: avaliações que usam sistemas de diagnóstico que não são apropriados para contextos culturais locais; não reconhecer problemas pessoais e sociais relevantes; tratamentos errôneos; e estigmatizando os indivíduos através de associações com doenças psiquiátricas. No nível assistencial, os efeitos negativos podem ser: atenção apenas para as causas biológicas; adotando as agendas econômicas de corporações farmacêuticas multinacionais; ignorar ou invalidar as culturas tradicionais de promoção e cura da saúde mental, que fazem parte do tecido social e da resiliência das comunidades locais; favorecer apenas abordagens profissionais, tecnocráticas e orientadas por especialistas <sup>(26)</sup>.

Temos aqui mais um aspecto que torna essa pesquisa relevante para a saúde coletiva e saúde mental. A estruturação dos serviços e seus profissionais precisam se preparar para acolher, entender e colaborar para a solução dos problemas e desafios cotidianos contemporâneos complexos e em constante transformação apresentados pelas pessoas com transtornos mentais, pela cultura que estão inseridas, bem como valorizar as “pequenas” conquistas diárias, que comportam um mundo de significações e ajudam a fortalecer o sentido da vida para todos.

Logo, há a necessidade dos serviços territoriais em saúde mental organizarem-se para a continuidade do tratamento a longo prazo de pessoas que experienciam o adoecimento, visando a relevância e necessidade do cuidado, mas também pela necessidade de especial atenção para as mudanças que os ciclos da vida e cultura impõem ao cotidiano dessas pessoas. Os cuidados em saúde mental não podem focar apenas nos treinos e avaliação de habilidades sociais e de desempenho, mas na criação e manutenção de espaços de ser, estar e habitar <sup>(27)</sup>, como atividades sociais, de trabalho e de lazer significativas para as pessoas.

Heller (2004) <sup>(28)</sup> aponta que o cotidiano é a vida de todo homem, heterogêneo sob vários aspectos, sobretudo no que se refere ao conteúdo e à significação ou importância de tipos de atividade (a organização do trabalho e da vida privada, os lazeres e o descanso, a atividade social sistematizada). Entendemos que a experiência do adoecimento (*illness experience*) <sup>(25,29,30)</sup> é toda forma de vivência dos indivíduos nos contextos históricos e culturais, sendo o social uma dimensão intrínseca à constituição do ser, ou seja, a experiência da doença como percepção subjetiva dos indivíduos <sup>(25)</sup>. Assim, entendemos que as experiências de adoecimento não podem refletir apenas alterações cognitivas, cerebrais ou metabólicas, mas refletem a dimensão subjetiva/intersubjetiva do processo de adoecimento <sup>(25)</sup>.

Nessa perspectiva, a valorização da experiência do usuário caminha no sentido da clínica proposta por Campos (2006) <sup>(31)</sup>, capaz de combinar a racionalidade clínico-sanitária e os interesses, desejos e experiências dos usuários.

A OMS (2013) <sup>(7)</sup> propôs um plano de ação (Action-Plan 2013/2020) ressaltando a importância dos processos avaliativos multissetoriais, em diferentes níveis de atenção, com metas para aferir os níveis de implementação, progresso e impacto da assistência em saúde mental, tendo como princípio que não existe saúde

sem saúde mental. O plano de ação enfatiza a necessidade de serviços, políticas, legislação, planos, estratégias e programas em proteger, promover e respeitar os direitos das pessoas com transtornos mentais, baseando-se em seis princípios e abordagens transversais: 1. Cobertura de saúde universal: 2. Direitos humanos: 3. Prática baseada em evidências: 4. Abordagem nos ciclos de vida: 5. Abordagem multissetorial: como o setor privado, conforme apropriado para a situação do país. 6. Empoderamento de pessoas com transtornos mentais.

Informações, evidências e pesquisas são ingredientes críticos para uma adequada política de saúde mental, planejamento e avaliação. A geração de novos conhecimentos por meio da pesquisa permite que políticas e ações sejam baseadas em evidências e melhores práticas. Contudo, há um desequilíbrio das pesquisas, pois a maioria é conduzida por países de economia alta, não revelando as necessidades e prioridades de saúde mental dos países de média e baixa <sup>(7)</sup>.

Informações e indicadores são necessários para o sistema de saúde mental e devem incluir dados sobre: prevalência de transtornos mentais e identificação de principais fatores de risco e fatores de proteção; cobertura de políticas e legislação, intervenções e serviços; resultado de saúde; e resultado social e econômico <sup>(7)</sup>. Tais dados podem ser coletados através de pesquisas periódicas, incluindo todos os atores envolvidos <sup>(32)</sup>.

Fortalece-se, assim, a pertinência e responsabilidade dessa tese frente ao cenário contemporâneo das ciências, no campo da saúde coletiva e da pesquisa em saúde mental, centrada no vivido das pessoas em tratamento sob o novo modelo de atenção, buscando diálogo não só entre os iguais, mas sim com as singularidades, ouvindo e respeitando as diferentes experiências de adoecimento.

Cuidar das pessoas, não mais como objeto/doença e sim com o sujeito singular inserido nos espaços sociais, continua sendo um desafio para os novos serviços comunitários de saúde mental, para manutenção e avaliação destes serviços como espaços de produção de saúde, capazes de desenvolver modos de tratamento que incorporam a experiência humana ao campo do cuidado <sup>(33)</sup>.

## 1.2 A noção de *recovery/recuperação* na orientação das práticas e avaliação de serviços

A noção de *recovery/recuperação* surge durante os movimentos urbanos da década de 1960, estruturando-se na década de 1990 no *recovery movement*, e este propunha que o processo de *recovery/recuperação* das pessoas que vivenciam o adoecimento psíquico não é sinônimo de cura, mas um processo de vida que envolve a própria experiência do adoecimento, a aceitação desta condição e a incorporação de novos sentidos para experiência, a superação do estigma, o exercício da cidadania e a responsabilização pela vida <sup>(34)</sup>.

*Recovery/recuperação* só pode acontecer se há cidadania e garantia de acesso aos direitos das pessoas em uma determinada sociedade, pois mesmo o *recovery/recuperação* não correspondendo à uma prática técnica, os serviços podem estar orientados para ações que favoreçam esse processo <sup>(35)</sup>.

O *recovery/recuperação* não corresponde a remissão dos sintomas, nem é entendido como um produto final ou um resultado estático <sup>(36)</sup>, geralmente é definido como um processo, um desafio diário e uma reconquista da esperança, da confiança pessoal, da participação social e do controle sobre a própria vida <sup>(36-39)</sup>. Embora haja elementos em comum entre as pessoas, *recovery/recuperação* é essencialmente uma experiência subjetiva, de modo que suas definições são igualmente variadas e a compreensão e apropriação de cada indivíduo sobre o próprio processo de *recovery/recuperação* pode mudar com o tempo ou por outras circunstâncias da vida <sup>(40)</sup>.

A recuperação em vários contextos de adoecimento é entendida como um retorno ao estado anterior (saúde), como você estava antes doença ou acidente. Contudo, com os movimentos internacionais dos usuários da saúde mental a noção de recuperação ganhou interpretação mais complexa, ampla e holística. A recuperação representa uma vida que seja satisfatória, com esperança e significativa, ainda que existam algumas limitações que o adoecimento possa acarretar <sup>(34,41,42)</sup>. Portanto, a recuperação, neste sentido, fornece uma mensagem poderosa de esperança em que, independentemente de sintomas, as pessoas com sérios problemas de saúde mental devem receber todas as oportunidades em suas vidas <sup>(43)</sup>.

Como afirma a Comissão de Saúde Mental da Nova Zelândia (1998) <sup>(44)</sup>, trata-se muito mais do que a ausência de sintomas; a recuperação está acontecendo quando as pessoas podem viver bem na presença ou ausência dos sintomas. Existe na atualidade algumas tentativas para definir os elementos-chave da recuperação: a esperança, significado e finalidade, controle e escolha, o poder sobre si, a autogestão, assumir desafios, ampliação de relações, confiança, autoaceitação, autoconsciência, pertencimento social, cultural e comunitário, ativismo, espiritualidade, escolha de tratamentos e terapias, segurança financeira e habitacional <sup>(45-47)</sup>.

O Instituto de Psiquiatria de Londres (King's College) realizou uma revisão sistemática em 2011 em que sintetizou descrições, narrativas e modelos explicativos sobre *recovery/recuperação* e propôs uma estrutura para o conceito composto por treze características e cinco processos: a conectividade, a esperança e otimismo sobre a futuro, a identidade, o significado da vida e o empoderamento (dando o acrônimo CHIME) <sup>(36)</sup>

Para algumas pessoas o *recovery/recuperação* é: uma jornada contínua; encontrar um emprego ou voltar para a escola; fortalecer amizades e relacionamentos; participar mais ativamente da vida comunitária; pode significar ausência de sintomas, redefinição do que sua experiência significa; baseada em esperança e otimismo para o futuro <sup>(34,41,48,49)</sup>.

Todos têm um papel a desempenhar no processo de *recovery/recuperação*, sendo que há um número cada vez maior de países adotando estratégias para desenvolvê-lo em programas, serviços e em políticas de saúde mental. Para que o *recovery/recuperação* aconteça é preciso ajudar as pessoas a recuperarem ou manterem o controle sobre a vida, sendo que pode ou não envolver o tratamento ou o gerenciamento de sintomas, entendendo que o processo é profundamente pessoal <sup>(8)</sup>.

A partir do *recovery movement* e da mudança do modelo assistencial, diferentes países desenvolveram uma série de estudos longitudinais que colocaram em xeque o legado krapeliniano sobre a ideia da esquizofrenia como doença, cujo prognóstico levava à progressiva deterioração e cronicidade <sup>(35,50,51)</sup>. Tais estudos revelam a existência de um amplo espectro de desfechos relativos ao processo de

tratamento das pessoas com o diagnóstico de esquizofrenia e de outros transtornos considerados severos e persistentes <sup>(34)</sup>.

Zipursky et al (2013) <sup>(52)</sup>, relatam que as alterações cerebrais na esquizofrenia estão relacionadas à fatores de risco como alcoolismo, tabagismo, drogas, sedentarismo e aos efeitos secundários dos antipsicóticos. O estudo aponta que a busca pela remissão de sintomas tem sido a prática médica mais comum, e que existe uma necessidade de definir o termo *recovery/recuperação* e estudá-lo, para apoiar a consolidação de uma concepção mais ampla de recuperação para as pessoas com transtornos mentais graves <sup>(52)</sup>.

Segundo Duarte (2007) <sup>(50)</sup>, a noção de *recovery/recuperação* estaria ancorada nas narrativas das pessoas, que conduziram reflexão e debate sobre mudanças no tratamento, que alcançaram lugar central nas políticas de saúde mental. No final da década de 90, vários estados americanos introduziram o *recovery/recuperação* nos programas públicos e nas práticas de saúde mental <sup>(53)</sup>.

A proposta de orientar serviços e políticas públicas em saúde mental a partir da noção de *recovery/recuperação* é relativamente nova, apesar de acontecerem desde 2000 nos Estados Unidos e na Nova Zelândia <sup>(43,54)</sup>. O surgimento do *recovery/recuperação* nos Estados Unidos foi influenciado pelo trabalho de ativistas usuários <sup>(36,55)</sup>. O Departamento de Saúde e Serviços Humanos dos EUA emitiu um relatório em 1999 recomendando que todas as políticas e serviços de saúde mental devessem ter o foco no *recovery/recuperação* <sup>(54)</sup>. A noção também foi incorporada por programas e políticas públicas de saúde mental em outros países como Inglaterra, Austrália e Canadá, trazendo novos desafios e implicações para os serviços comunitários de saúde mental <sup>(56)</sup>.

Na Nova Zelândia foi realizado um trabalho considerável para desenvolver e treinar trabalhadores em um sistema de saúde mental focado na recuperação. A Comissão de Saúde Mental da Nova Zelândia publicou um conjunto de competências para todos os funcionários de saúde mental, que apresentava as habilidades e atitudes necessárias para trabalhar com os usuários do serviço, de modo a apoiá-los à medida que realizam sua própria jornada de recuperação <sup>(44)</sup>. A Universidade de Yale, pelo PRCH desenvolveu o *RSA-R*. Um instrumento que busca aferir o grau de orientação ao *recovery/recuperação* dos serviços comunitários, a partir da percepção

de usuários, familiares, trabalhadores e gestores. A versão para usuários é objeto da nossa pesquisa.

Mesmo em países em que há um consenso em termos de políticas públicas para priorização de um sistema em saúde mental orientado pela noção de *recovery/recuperação*, a prática tem demonstrado o quão desafiante é focar as ações de serviços e programas na centralidade da experiência das pessoas. Embora haja esforços no sentido de aplicar diretrizes e princípios do *recovery/recuperação* transculturalmente, a generalização da noção ainda é uma preocupação, pois compreensões mais amplas de grupos e das diferentes culturas são necessárias <sup>(40)</sup>.

Davidson et al (2005) <sup>(57)</sup>, descobriram que as diferenças culturais entre os participantes de um estudo realizado nos EUA, Itália, Noruega e Suécia existiam principalmente em relação a facilitadores específicos e barreiras ao *recovery/recuperação*, enquanto o processo em si foi semelhante para os participantes do estudo em todos os locais.

Compreender as dimensões culturais da recuperação de pessoas com adoecimento mental requer atenção no nível discursivo, em que interesses e atores sociais e políticos moldam a teoria e a prática relacionadas à recuperação, e no nível de experiência vivida, em que os valores e modos de vida das comunidades ou dos mundos locais influenciam o adoecimento e a reintegração social <sup>(58)</sup>.

Para Vasconcelos (2013) <sup>(59)</sup> os fatores estruturais, culturais e conjunturais brasileiros fragilizam a experiência de ativismo e empoderamento (elementos centrais no processo de *recovery/recuperação*) nos serviços e na representação da sociedade civil em instâncias de controle social. A hegemonia de uma cultura patrimonialista e hierárquica, aliada à grande desigualdade social, produz marcas culturais e políticas profundas nas classes populares, em todas as esferas de ativismo social na direção inversa da autonomia e do empoderamento <sup>(59)</sup>.

Aliado a nossa cultura brasileira, o modelo biomédico de controle dos corpos e a psiquiatrização são elementos fortes, e por vezes determinantes, nas histórias das pessoas com transtornos mentais, dificultando ou anulando relações de autonomia, confiança e esperança nos processos de recuperação <sup>(60)</sup>.

Surgem questões quanto à adequação das noções atuais de *recovery/recuperação* para abordar a experiência de outros povos, os modos de

adaptação dos indivíduos, preferência por e resposta a intervenções comuns de recuperação e definições de resultados positivos. Por exemplo, embora a “vida independente” possa ser um objetivo digno nos EUA, outras podem preferir a comunidade ou enfatizar a manutenção de relacionamentos interdependentes com a família extensa. Dessa maneira, a estrutura e a cultura interagem para estreitar o horizonte de possibilidades, influenciando sobre o que é possível e o que é desejável em relação aos processos de *recovery/recuperação*, e isso varia de acordo com o local, a cultura e a configuração da sociedade <sup>(58)</sup>.

Os aspectos culturais, o sistema de saúde mental e o contexto dos serviços são fatores importantes a se considerar. Por meio da investigação de fatores que facilitam ou prejudicam o processo de *recovery/recuperação* de pessoas de diversas origens, noções mais adequadas culturalmente podem ser desenvolvidas, permitindo sua melhor utilização para as necessidades e direitos dos usuários dos serviços <sup>(40)</sup>. Dessa forma, entendemos que no contexto social, cultural, histórico e econômico da sociedade brasileira é essencial a adaptação de práticas e instrumentos de avaliação e implantação de ações, programas e serviços voltados para o *recovery/recuperação*.

São valores éticos com amplo apelo ao humano que podem reorientar e apoiar a prestação de serviços em qualquer sociedade, seja rica ou de baixa e média renda. Para que a orientação ao *recovery/recuperação* aconteça nos serviços, devemos considerar cuidadosamente o contexto social e cultural.

Os valores de *recovery/recuperação* só podem ser traduzidos em práticas significativas com atenção aos contextos e valores locais que definem objetivos, papéis e trajetórias saudáveis e satisfatórias. Ao mesmo tempo, outros elementos do discurso sobre direitos humanos em relação à saúde mental, o *recovery/recuperação* traz a promessa de conscientização sobre o que é possível para os indivíduos, desafiando as estruturas sociais opressivas e expectativas limitantes. Com atenção suficiente aos contextos sociais, culturais e políticos, a noção e os movimentos de *recovery/recuperação* podem cumprir sua promessa de uma vida plena na comunidade para as pessoas com transtornos mentais <sup>(58,61)</sup>.

Entendendo que o *recovery/recuperação* é a capacidade de cumprir certo mandato cultural; as tentativas de exportar conceitos entre países, sem a devida consideração pela cultura, podem acarretar problemas. Parece mais produtivo,

portanto, considerar os diferentes conceitos de recuperação culturalmente sensível em diferentes países e territórios <sup>(62)</sup>.

Em 2010 os pesquisadores do GAM-BR, coordenados pelo Grupo Interfaces estabeleceram articulação com a Aliança de Pesquisa Universidade Comunidade Internacional (ARUCI), e a partir dessa parceria entre os representantes brasileiros e canadenses a ARUCI foi intitulada Saúde Mental e Cidadania (ARUCI-SMC). Ao final dessa pesquisa e parceria, realizamos o I Simpósio Internacional “Recovery e Reabilitação Psicossocial: aproximação teórico-metodológica entre a tradição anglo-saxã e a brasileira”. Ocorrido em maio de 2014, na Unicamp, teve como objetivo discutir as duas perspectivas, suas especificidades, contextos de produção das duas tradições e pontos de convergência. Os debates focaram nos processos de *recovery/recuperação* e reabilitação psicossocial, com destaque para aspectos como cidadania, direitos sociais e moradia. A noção de *recovery/recuperação* ganha força e centralidade nas discussões durante o evento, com o apoio das oficinas de orientação sobre esse tema realizadas pelo pesquisador estadunidense Richard Weingarten e o Grupo Interfaces <sup>(63)</sup>.

A noção de *recovery/recuperação* é tradicionalmente usada na cultura anglo-saxã na área da saúde mental, mas no Brasil, onde a tradição da Reforma Psiquiátrica apoiou-se sobre a noção de Reabilitação Psicossocial <sup>(58)</sup>, a noção de *recovery/recuperação* não foi difundida, embora a discussão sobre as características das duas perspectivas, suas semelhanças e diferenças cresceu recentemente <sup>(63,64)</sup>.

A noção de *recovery/recuperação* é apresentada ao contexto brasileiro, em 2006, no livro *Reinventando a Vida* <sup>(65)</sup>. Em 2010 são produzidos alguns manuais sobre Direitos e deveres dos usuários e familiares em saúde mental e sobre ajuda e suporte mútuo com apoio do Ministério da Saúde, tendo o professor Vasconcelos como organizador principal; seguidos por cartilhas do Programa universitário de atendimento e pesquisa - ProEsq Unifesp; o livro *Entre a Razão e a Ilusão*, em 2013,<sup>(41)</sup> do mesmo centro de pesquisa, e mais recentemente os eventos da Unicamp, em 2014, e o I Colóquio sobre Recovery, em 2016, como atividade do pré-congresso nacional de saúde mental realizado em São Paulo.

No Brasil, quase a totalidade de projetos da Reforma Psiquiátrica trazem a noção de Reabilitação Psicossocial em seu cerne e pouco a temática do

*recovery/recuperação*. Na realidade brasileira, o acesso a muitos direitos sociais ocorre a partir do diagnóstico médico de doença mental, que reflete uma necessidade de “compensação” às pessoas que adoecem ou estão em intenso sofrimento mental, considerando seu histórico de exclusão social. Outros aspectos da nossa cultura e sociedade brasileira também dificultam a disseminação do *recovery/recuperação* como o colonialismo, a estrutura patriarcal e o capitalismo

Portanto há a necessidade de um aprofundamento no debate de como essas noções de reabilitação psicossocial e de *recovery/recuperação* se constroem culturalmente, e quais os significados terapêuticos que as ações cotidianas podem ter.

Nesse sentido, considera-se possível e necessário o debate sobre a interface entre reabilitação psicossocial e processos de *recovery/recuperação*. Ambos enfatizam a centralidade da pessoa e a inserção nos processos de cidadania, como ações fundamentais na retomada da vida e na instauração do sentimento de esperança. Dessa forma, consideramos que não é possível pensar em estratégias de tratamento sem que estas sejam pautadas pelo viés da cidadania, liberdade, escolhas a partir das experiências vividas, o empoderamento e emancipação dos sujeitos diante das suas ações no coletivo.

A OMS (2017) <sup>(8)</sup> lançou um treinamento para usuários e apoiadores, ainda na versão piloto com a temática do *recovery/recuperação*. Neste documento reforça-se o significado de recuperação em saúde mental ser diferente para cada pessoa, estando relacionada ao controle de sua identidade e vida, tendo esperança, sentido, por meio do trabalho, relacionamentos e envolvimento da comunidade. Embora a recuperação seja única e pessoal, ela sofre influência de relacionamentos e interações entre pessoas e sociedade que criam barreiras à recuperação. Estas podem ser: falta de esperança e encorajamento, negligência, a falta de crença da equipe ou das famílias na capacidade das pessoas em melhorar e recuperar suas vidas, sentimentos de isolamento e falta de apoio, estigma e discriminação, não saber ou ser informado sobre seus direitos, segregação social, falta de acesso a serviços de saúde mental e de políticas públicas diversas e intersetoriais <sup>(8)</sup>.

Nossa questão então parte do princípio sobre a importância em avaliar serviços e práticas que estejam realmente voltadas e dedicadas às necessidades mais

basilares das pessoas com transtornos psíquicos, necessidades essas que requerem estratégias globais e de garantia de direitos, sem, todavia, desqualificar a experiência pessoal e particular de cada um no seu processo individual de *recovery/recuperação*.

Para tal pensamos: Como ter um instrumento que avalie a orientação dos serviços de saúde mental para o *recovery/recuperação* no Brasil, que dialogue com outros países e também considere os fatores relevantes dos usuários brasileiros em relação a sua recuperação, a partir das narrativas sobre a experiência de adoecimento?

Assim, fizemos uma busca para conhecer os instrumentos existentes e aquele que melhor responderia aos nossos interesses nesta pesquisa: avaliar serviços orientados para o *recovery/recuperação*, tendo a centralidade no usuário, a partir da consideração da sua experiência, sensível as diferenças culturais, ou seja, que não propusesse uma definição fechada de *recovery/recuperação*, mas sim uma definição permeável à experiência individual e cultural e, ainda assim, ser mensurável.

### **1.3 Instrumento de avaliação de *recovery/recuperação***

Fenômenos subjetivos podem ser mensurados. Há vantagens e desvantagem nesse exercício. Em cenários como o nosso, em que há escassez de processos avaliativos sistemáticos, longitudinais e de diferentes naturezas, garantir o conhecimento que este tipo de mensuração produz, poderia nos permitir avançar em relação aos desafios colocados contemporaneamente na sustentabilidade dos sistemas nacionais de saúde e na rede de serviços de saúde mental.

Questionários, inventários, testes, escalas e instrumentos para mensurar atributos subjetivos às vezes são considerados inadequados, por supostamente anularem a subjetividade das pessoas e distorcerem os resultados. Se há limitações no uso dessas ferramentas que não devem ser minimizadas, há, por outro lado, algumas vantagens atribuídas ao uso dos instrumentos de medida. Os investigados são expostos às mesmas perguntas, mesmas condições de abordagem; os dados são rapidamente conhecidos, podendo ser comparados e o seu uso pode acelerar a aquisição de conhecimento sobre dada experiência, embora esse tipo de abordagem ainda é um desafio para as pesquisas científicas e prática clínica da saúde <sup>(66–70)</sup>.

A escolha de um instrumento para avaliação de fenômenos subjetivos não é simples. Sugere-se que, reconhecendo-se os seus limites, o instrumento tenha algumas características: possuir definição clara do fenômeno; ser medianamente extenso, com uso de linguagem simples; avaliar múltiplas dimensões do fenômeno; ser fidedigno; apresentar consistência interna adequada; explicitar sua finalidade; ser válido; apresentar dados sobre a validade de conteúdo, validade de construto; estar adaptado para a cultura do país e para a população <sup>(66,69,70)</sup>.

Assim, as pesquisas transculturais buscam explorar uma mesma questão em diferentes culturas, ou medir diferenças entre culturas. Ambos os objetivos requerem um mesmo instrumento para as culturas em questão. Os desafios colocados são construir ou adaptar e validar instrumentos sensíveis às características globais, culturalmente sensíveis e válidas, permitindo a utilização de conceitos relevantes e consolidados internacionalmente de forma equivalente em diferentes países e regiões <sup>(71,72)</sup>.

Esses estudos transculturais deixam claro que a cultura é fundamental tanto para as causas e o curso da psicopatologia, quanto para a eficácia dos sistemas de tratamento e cura. Os serviços de saúde mental em sociedades multiculturais seguiram diferentes modelos que refletem suas histórias específicas de migração e cidadania. A globalização influenciou a saúde mental através de efeitos socioeconômicos na prevalência e evolução dos transtornos mentais, mudança de noções de identidade etnocultural e produção de conhecimento. Uma perspectiva transcultural pode ajudar trabalhadores e pesquisadores a identificar novas abordagens apropriadas para tratar as populações cada vez mais diversificadas vistas nos serviços em todo o mundo <sup>(72)</sup>.

O desafio está muito mais na direção do que propõe Milton Santos (2002) quando fala da globalização, onde cada lugar é objeto de uma razão global e uma razão local, convivendo dialeticamente <sup>(73)</sup>. Assim, os estudos transculturais não podem perder essas duas dimensões.

Reconhecemos as tensões entre o campo da saúde pública mundial, que se baseiam principalmente na biomedicina e práticas baseadas em evidências, e as abordagens baseada na comunidade culturalmente informada, que enfatiza ouvir as prioridades locais, fortalecendo recursos comunitários <sup>(74,75)</sup>. Assim, a agenda das

pesquisas transculturais em saúde mental buscam incluir as necessidades das populações, ricas e pobres, em todo o mundo, buscando considerar sua localização, nacionalidade ou renda locais, como também o diálogo global <sup>(76)</sup>.

A cultura é movimento e a saúde mental faz parte de fluxos transnacionais de informação, que são usados por profissionais, instituições e indivíduos para refletir sobre os processos de saúde/doença/tratamento. Esse reconhecimento da circulação constante de conhecimentos e práticas culturais entre nações, fronteiras geográficas e disciplinas, nos ajuda na transformação social, que mudam a forma como o sofrimento é experimentado e expresso <sup>(76)</sup>.

Há esforços para reconhecer a interdependência da saúde em países de alta, baixa e média renda através de redes globais de influência e troca <sup>(75)</sup>. Ultrapassando o paradigma tecnológico dominante, podemos conseguir uma colaboração real com as comunidades locais e os usuários do serviço <sup>(75,77)</sup>. Recentes debates sobre saúde mental global levantaram questões sobre os objetivos e as consequências de tais abordagens. Algumas dessas críticas enfatizam as dificuldades e os perigos potenciais da aplicação de categorias, conceitos e intervenções gerais considerando pouca a cultura e a experiência de adoecimento. A preocupação é que as intervenções que não são localmente relevantes e culturalmente consonantes podem ser interpretadas como efeitos negativos, aumentando o estigma e resultados ruins na saúde <sup>(78)</sup>.

O argumento ético para pesquisas no nível global é abordar as desigualdades sociais decorrentes da distribuição desigual ou desequilibrada de recursos e a necessidade de avançar para a equidade em saúde global e justiça social. Esse argumento corrobora os direitos humanos, apelos à dignidade humana e justiça, e outras estruturas morais que fazem sentido em diversos países, culturas e contextos <sup>(75,79,80)</sup>.

Assim, pesquisadores tem buscado instrumentos que podem envolver medidas de sintomas específicos, autonomia nas atividades cotidianas, coordenação motora, ou sentimentos, e podem ser submetidos a procedimentos metodológicos que comprovem sua fidedignidade e validade. As medidas subjetivas dos resultados no tratamento têm sido denominadas como “*patient-reported outcomes*” (PRO), e podem ser definidas como: medida baseada na percepção e no julgamento do paciente sobre

a sua doença e seu tratamento, medido diretamente por ele, sem a aferição do clínico ou do pesquisador <sup>(81,82)</sup>.

Dentre os instrumentos de medida desenvolvidos e validados para avaliar a percepção dos pacientes sobre os resultados do tratamento, destacam-se dois grupos de escalas: as que avaliam o bem-estar psicológico e as que avaliam os resultados do tratamento. Entre esses instrumentos, as medidas de satisfação têm sido as mais utilizadas, porém elas são elaboradas para avaliar um conjunto das dimensões dos serviços, tais como a estrutura do serviço, a forma de atendimento, a informação recebida sobre a doença e o tratamento, a acessibilidade, a privacidade, etc <sup>(69,81)</sup>.

O estudo de *recovery/recuperação* em saúde mental e a sua aferição/avaliação ainda é incipiente por ser uma medida subjetiva e de complexa mensuração. De acordo com Ralph et al. (2000) <sup>(83)</sup>, um dos maiores desafios no estudo do fenômeno refere-se a sua definição, que não é clara ou homogênea. No estudo "*Can We Measure Recovery? A Compendium of Recovery and Recovery-Related Instruments*" volume I e II, Ralph et al. (2000, 2005) <sup>(83,84)</sup> apontam diferenças entre instrumentos que focam diretamente o fenômeno de *recovery/recuperação*, e outros que se direcionam a aspectos que se relacionam com o *recovery/recuperação* (qualidade de vida, vida cotidiana, empoderamento, bem-estar físico e mental, esperança). Outra diferenciação importante entre os instrumentos para aferição de *recovery/recuperação* é o direcionamento ao processo individual e/ou para serviços e práticas do sistema de saúde voltados para o *recovery/recuperação* <sup>(85)</sup>.

Se faz necessário tomar uma decisão sobre a ênfase da medição: no *recovery/recuperação* dos indivíduos, ou na orientação de *recovery/recuperação* dos serviços, ou ambos. Dependendo desta decisão, nuances sobre quais aspectos de *recovery/recuperação* para mensurar individualmente ou o nível de serviço precisam ser pensados. Por vezes, há o desenvolvimento adicional dos instrumentos, ou construção de novos são necessários e a forma de administrá-los também pode mudar. Existem vários instrumentos de *recovery/recuperação* disponíveis que, talvez com pequenas modificações, poderiam ser usados <sup>(85)</sup>. A compreensão dos modos locais de enfrentamento, resiliência e recuperação pode guiar os esforços da saúde

pública, coletiva e global para a promoção da saúde mental e dos tratamentos mais equânimes <sup>(26)</sup>.

No contexto de avaliação de aspectos relacionados ao processo de *recovery/recuperação* podemos destacar o estudo de tradução e adaptação para a versão brasileira da escala Camberwell de Avaliação de Necessidades (CAN) <sup>(86)</sup>, que tem seu enfoque na avaliação de necessidades de usuários de serviços de saúde mental em relação a moradia, alimentação, sintomas, saúde física e outros.

Indica-se a adaptação de instrumento quando não há um outro próprio para a cultura em questão, ou universalmente válido, na tentativa de buscar consensos sobre os conceitos. Para alcançar equivalência entre instrumento original e versão adaptada é necessário rigor no planejamento, na preservação do construto, e em sua validade para a população-alvo. Já a construção de um instrumento novo pode acarretar um processo árduo e longo; dificuldade de comparação entre pesquisas sobre a mesma temática em diferentes contextos <sup>(71)</sup>.

Como nosso tema principal é conseguir avaliar as orientações dos serviços para a prática do *recovery/recuperação* a partir das vozes dos usuários e dialogando com outros países e culturas distintas, optamos pelo instrumento que mais se aproximava dos nossos objetivos, o *Recovery Self-Assessment* (RSA - R users') versão revisada dos usuários (Anexo 1), desenvolvido pelo Connecticut Department of Mental Health and Addiction Services (DMHAS) em parceria com o PRCH da universidade de Yale, que objetiva medir e avaliar o grau em que programas e serviços de saúde implementam práticas voltadas para o processo de *recovery/recuperação* <sup>(49,87)</sup>.

O instrumento estimula a avaliação de *recovery/recuperação* pelos próprios usuários, familiares, trabalhadores e gestores. Trata-se de uma ferramenta de autoanálise, e se divide em quatro versões direcionadas para os grupos de interesse: *Person in recovery* (pessoas em processo de recuperação), *Family member/advocate* (membros da família/comunidade), *Provider* (profissionais/equipe), e *Administrator/manager* (gestores); e demonstrou boa validade e precisão onde foi desenvolvido e aplicado <sup>(49,87)</sup>.

Concebido para medir o grau em que os programas implementam práticas orientadas a recuperação, é uma ferramenta projetada para identificar pontos fortes e

áreas-alvo de melhoria em sistemas e serviços de saúde, que se esforçam para oferecer cuidados orientados ao *recovery/recuperação*. O RSA-R contribui significativamente para o campo emergente de padrões, diretrizes e práticas orientadas para a recuperação (49,88).

Considerando o desafio colocado pelo modelo comunitário de cuidado e a necessidade de valorizar as narrativas das pessoas, esta pesquisa teve como objetivo: Traduzir, adaptar transculturalmente e validar o instrumento RSA - R (versão do usuário), considerando os fatores singulares e relevantes em relação ao *recovery/recuperação* de pessoas com transtornos mentais, acompanhadas em serviços territoriais de saúde mental no município de Campinas, a partir de suas narrativas sobre a experiência de adoecimento, e extrair dessas narrativas contribuições para o processo de adaptação transcultural do instrumento.

Vamos usar as narrativas associando-as aos métodos clássicos de adaptação transcultural, porque nosso construto é complexo e subjetivo, ainda pouco explorado na realidade brasileira e também para subsidiar e aprofundar nosso entendimento sobre a noção de *recovery/recuperação*, e reflexões possíveis em relação ao instrumento RSA-R versão Pt-Br.

Buscamos com isso melhorar e ampliar as propostas de tratamento que valorizem a singularidade dos sujeitos em seu contexto cotidiano, bem como contribuir para a disponibilização de instrumento avaliativo sobre *recovery/recuperação* dos serviços de saúde mental, respondendo aos desafios postos pelas Políticas Públicas de Saúde Mental e pela Reforma Psiquiátrica Brasileira.

Ao final desta pesquisa pretendemos ter um instrumento avaliativo de processos de *recovery/recuperação*, que seja sensível a realidade brasileira, útil para a avaliação de serviços, passível de sustentar diálogos com experiências de outros países e que contribua para melhorar e inovar o tratamento em saúde mental.

## 2. OBJETIVOS

### 2.1 Objetivo geral:

Traduzir, adaptar transculturalmente e validar para o Português/Brasil (Pt/Br) o instrumento *Recovery Self-Assessment* (RSA-R) versão do usuário, desenvolvido na Universidade de Yale, por meio do *Program for Recovery and Community Health* (PRCH), considerando os fatores singulares e relevantes em relação ao processo de recuperação de pessoas com transtornos mentais, acompanhadas em serviços territoriais de saúde mental no município de Campinas.

### 2.2 Objetivos específicos:

- a) Aprofundar o debate sobre avaliação de serviços em saúde mental na perspectiva dos usuários, a partir de revisão bibliográfica sistemática;
- b) Descrever e analisar o processo de adaptação transcultural do instrumento RSA-R para o Português/Brasil (Pt/Br);
- c) Dialogar com o público alvo e aprofundar nosso entendimento sobre a noção de *recovery/recuperação*, a partir de narrativas sobre a experiência de adoecimento;
- d) Avaliar a confiabilidade e validade do instrumento RSA-R versão para o Português/Brasil (Pt/Br);

### 3. MÉTODOS, TÉCNICAS E MATERIAIS

A presente pesquisa apresenta um desenho misto. Métodos qualitativos e quantitativos foram adotados em diferentes tempos do estudo para responder aos objetivos propostos. Iremos descrever em cada subitem dos passos metodológicos as técnicas adotadas e os materiais utilizados, conjuntamente com as bibliografias escolhidas, que deram suporte a este estudo.

A investigação quantitativa tem como objetivo trazer à luz dados, indicadores e tendências observáveis; a investigação qualitativa trabalha com valores, crenças, representações, hábitos, atitudes e opiniões <sup>(89-91)</sup>. Os métodos quantitativos são fortes em termos de validade externa, pois os resultados adquiridos são generalizáveis para grupos ou comunidades. Já os métodos qualitativos têm muita validade interna, visto que focalizam as particularidades e as especificidades dos grupos sociais estudados <sup>(89,92)</sup>.

Os métodos qualitativos devem ser utilizados quando o objeto de estudo não é bem conhecido, caso da noção de *recovery/recuperação* no Brasil, por sua capacidade de fazer emergir aspectos novos, aprofundar significados, focar na perspectiva do sujeito e explicar significados na fase preliminar da pesquisa, além de poder contribuir com a validade dos conteúdos <sup>(89-91,93)</sup>.

Entende-se que os métodos qualitativos se configuram em opções acertadas para o desenvolvimento de avaliações participativas, já que partem de uma concepção construtivista da realidade e da inevitável e necessária interação entre pesquisador, objeto e contexto <sup>(90,91,94,95)</sup>. O recurso à métodos de análise hermenêutica, ou interpretativa, justifica-se, então, para procurar articular de forma inteligível as várias percepções, obtendo ao final um resultado mais complexo e fidedigno do objeto em estudo <sup>(94)</sup>.

No entanto, mesmo em fenômenos subjetivos temos a oportunidade de usar a linguagem matemática para descrever, representar ou interpretar a diversidade de fenômenos, mas sem esquecer que o uso da linguagem matemática leva a descrições e modelos idealizados, sendo uma construção abstrata que será observada apenas parcialmente. Quanto mais complexo for o fenômeno sob

investigação, maior deverá ser o esforço para se chegar a uma quantificação adequada <sup>(89,90)</sup>.

Consideramos que avaliar serviços sob as lentes dos processos de *recovery/recuperação* é um desafio devido ao estigma, a desigualdade social e as formas de tratamento ainda vigentes em nosso país. Por isso, é importante contar com achados obtidos por métodos mistos, pois dessa forma é possível formular políticas e programas de intervenção concretos e adequados às particularidades da sociedade <sup>(53,92,96)</sup>, bem como avaliar processos já instalados e que demandam investimentos financeiros, afetivos, formativos para a atenção universal, integral e equânime.

O campo da pesquisa aconteceu no município de Campinas, que apresenta importante trajetória no movimento da Reforma Psiquiátrica, a partir dos serviços comunitários que compõem a RAPS: Centros de Convivência (Cecos), Núcleos de Oficina em Geração de Renda (NOT); Centros de Atenção Psicossocial (CAPS - tipo III e AD III), que recentemente assumiram todas as residências terapêuticas (SRTs) e, portanto, estes últimos foram contemplados via CAPS.

Não entraram no estudo: Consultório na Rua (CnaR - tipo II) pela dinâmica de atendimentos e inserção dos usuários deste serviço; a Enfermaria de Psiquiatria em Hospital Geral da Unicamp (HG) a Enfermaria de Saúde Mental do Complexo Hospitalar Prefeito Edivaldo Orsi (CHPEO), por ser um instrumento voltado para serviços comunitários; as equipes de saúde mental da Atenção Básica (AB) e os Núcleos de Apoio a Saúde da Família (NASF), pelo contexto municipal de mudança organizacional, sucateamento dos recursos de trabalho e falta de profissionais; e os CAPS infatojuvenis (CAPS IJ) pelo critério de inclusão dos participantes à pesquisa.

Para os participantes seguimos os critérios de inclusão: ter mais de 18 anos; ser usuários a pelo menos 3 meses em um dos serviços participantes. Critérios de exclusão: não aceitar participar da pesquisa; possuir transtorno cognitivo grave que o impeça de participar.

Para os que aceitaram participar, após a leitura e assinatura do TCLE, aplicamos um questionário sociodemográfico (Apêndice I), com algumas variáveis independentes, que julgamos pertinentes no processo de análise da amostra como: problema de saúde autodeclarado, sexo, cor/raça autodeclarada, escolaridade,

estado civil, religião, tempo de tratamento, profissão, qual e quanto é a fonte de renda, com quem e quantas pessoas moram na casa e diagnóstico.

A pesquisadora manteve durante todo o processo de campo um diário, onde fez anotações que considerou pertinente para futuras análises do material, principalmente nas fases qualitativas de adaptação transcultural do instrumento e durante as entrevistas do estudo piloto e de validação. Seguimos com as etapas deste processo, detalhando cada passo do método nos itens a seguir, que também foram sintetizados em fluxograma.

Esta pesquisa faz parte de um projeto maior intitulado: “Recovery: Instrumentos para sua aferição na realidade brasileira”, aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), com parecer N° 60826616.6.0000.5404, em março de 2017 (Anexo II), com o Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE) (Anexo III).

A pesquisa foi realizada segundo as normas e princípios éticos de pesquisas envolvendo seres humanos, atendendo todas as exigências e condições da Resolução do Conselho Nacional de Saúde no 196, de 1996, relativas às pesquisas em saúde com seres humanos. Todos os participantes que aceitaram a participação na pesquisa assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. No intuito de garantir a privacidade, preservar a identidade dos participantes e o sigilo das informações, os nomes dos entrevistados foram omitidos ou identificados por número ou nome fictício.

A pesquisa preservou a identidade e a privacidade dos sujeitos e ofereceu baixo prejuízo ou risco em todas as fases. Os sujeitos tiveram a liberdade para se recusarem a participar ou retirar seu consentimento em qualquer fase, sem ter nenhum tipo de prejuízo. A pesquisa se comprometeu também a prestar qualquer tipo de esclarecimento, antes, durante e após a pesquisa, sobre os procedimentos e outros assuntos relacionados a ela, além de retornar os resultados da pesquisa a todos os participantes. A participação em qualquer tipo de pesquisa é voluntária.

### **3.1 Estudo Qualitativo - Tradução e Adaptação Transcultural**

A adaptação transcultural de um instrumento autoaplicável na saúde em um novo país, cultura ou linguagem requer uma metodologia única para alcançar a

equivalência entre os idiomas de origem e de destino originais. Os itens não só devem ser traduzidos de forma linguística, mas também adaptados culturalmente para manter a validade do conteúdo <sup>(97-101)</sup>.

O termo "adaptação transcultural" é usado para abranger o processo que analisa os problemas de linguagem (tradução) e de adaptação cultural no processo de preparação de um questionário para uso em outra língua e cultura <sup>(102)</sup>. Com o aumento do número de projetos de pesquisa multinacionais e multiculturais, foi preciso pensar em guias e instruções que pudessem trazer mais rigor científico nas adaptações de instrumentos. Vale ressaltar que a maioria dos questionários e escalas são desenvolvidos em países de língua inglesa <sup>(97)</sup>.

Há recomendações na literatura em relação à metodologia de tradução, adaptação e validação de instrumentos de uma cultura para outra, todavia, não há consenso em relação a muitas questões metodológicas e diferentes técnicas têm sido empregadas na prática <sup>(103)</sup>. Adotaremos alguns autores e guias de forma concomitante e/ou complementar, os quais consideramos importantes para atingir ou chegar o mais próximo possível de dados para análise.

Guilhemin *et al.* (1993) <sup>(97)</sup>, Wild *et al.* (2005) <sup>(104)</sup> e Beaton *et al.* (2007) <sup>(102)</sup> propuseram um método qualitativo contendo algumas etapas para o processo de adaptação transcultural de instrumentos, fundamentais para aproximar o construto e frases dos instrumentos a realidade da nova cultura. Além de colaborarem e fortalecerem o estudo posterior de validação, que exige um campo de coleta maior e dados estatísticos. As etapas são: preparação, tradução, retrotradução, harmonização, grupos focais, oficinas com pesquisador desenvolvedor e piloto.

Iniciamos com o método qualitativo que incluiu as etapas de preparação, tradução, retrotradução, harmonizações, avaliação por especialistas, grupos focais, entrevistas em profundidade, oficinas com O'Connell e estudo piloto. Todo esse processo resultou na versão final do instrumento para realizarmos a última etapa dessa pesquisa, que foi análise de confiabilidade e validade do instrumento RSA-R (Pt-Br), através de métodos e análises quantitativas. Todas são detalhadas a seguir, seguindo a temporalidade do processo de pesquisa.

### 3.1.1 Preparação

O manual para traduções e adaptações transculturais do International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research (ISPOR) <sup>(104)</sup> recomenda que o primeiro passo para traduções de instrumentos seja o contato direto com os formuladores, para apresentar o pedido de permissão de uso e uma proposta adequada de como o estudo pretende validar o instrumento. Isso evita problemas futuros como dois ou mais grupos de pesquisa simultaneamente trabalharem sob o mesmo objeto, bem como formaliza o processo de parceria e diálogo entre as partes <sup>(105)</sup>.

Assim, enviamos um correio eletrônico com nosso projeto e uma carta/pedido à Dra. Maria O'Connell, professora e pesquisadora do PRCH - Yale, coordenadora da pesquisa, que deu origem ao instrumento, em 2005, e versão revisada, em 2017, e prontamente obtivemos a permissão para o seu uso (Anexo VI), pois ambos os grupos (Interfaces-PRCH) já mantinham diálogo desde 2014 com a realização do I Simpósio Internacional "*Recovery* e Reabilitação Psicossocial: aproximação teórico-metodológica entre a tradição anglo-saxã e a brasileira". Ocorrido em maio, na Unicamp, contou com a presença do Prof. Dr. Michael Rowe, colega de trabalho de O'Connell. Em 2016, no I Colóquio Internacional sobre *Recovery* as relações se estreitam, sendo o Interfaces indicado para aprofundar relações de pesquisa com PRCH.

Constituímos o grupo de trabalho atribuindo as responsabilidades de cada um dos membros da equipe, constituída pela Profa. Dra. Rosana Onocko Campos, Profa. Dra. Erotildes Leal e Profa. Dra. Ehidee Gomes La Rotta, duas mestrandas (Leidy Erazo e Giselli Enes) e duas doutorandas (eu e Mariana Barbosa). As estudantes de mestrado ficaram responsáveis pela tradução e adaptação das versões dos familiares e gestores e as estudantes de doutorado pelo processo de tradução, adaptação transcultural e validação das versões dos usuários e trabalhadores. Apesar da divisão dos instrumentos, todas as etapas e decisões foram discutidas e compartilhadas com a equipe de trabalho de forma colaborativa, sendo que as etapas aconteceram simultaneamente nos subitens a seguir, sempre considerando as versões do instrumento como um todo <sup>(98,104)</sup>.

Realizamos uma revisão bibliográfica sobre o instrumento RSA-R, e encontramos adaptações transculturais e validações feitas por outros países <sup>(106–109)</sup>, e seu uso <sup>(110–115)</sup> em diferentes contextos. Buscamos entender a aplicabilidade do mesmo nas diferentes culturas e sua importância para o cenário da saúde mental do Brasil. Também pesquisamos sobre avaliação de serviços em saúde mental, gestão, processo de trabalho, familiares e a percepção dos usuários nos processos de recuperação. Parte dessa revisão foi apresentada na introdução deste trabalho (tópicos 1.1, 1.2 e 1.3), e aprofundamos alguns resultados no Artigo 1 desta tese.

A versão do RSA – R usuário é composta por 32 itens (frases) afirmativas, com a possibilidade de escolha entre cinco possíveis respostas, que variam do número 1 (Discordo fortemente), até o 5 (Concordo fortemente), constituindo uma escala Likert de 5 pontos e mais duas considerações [Não sei (NS) e Não se aplica (NA)]. As frases são agrupadas em 6 domínios descritos a seguir:

**Domínio 1 (Metas de vida):** contém 11 frases que refletem a percepção dos usuários sobre a equipe ter esperança na recuperação dos mesmos, ajudando, apoiando e os incentivando para o desenvolvimento ou conquistas pessoais em relação a algumas atividades da vida cotidiana como, por exemplo, emprego e lazer;

- 16 *Staff help me to develop and plan for life goals beyond managing symptoms or staying stable (e.g., employment, education, physical fitness, connecting with family and friends, hobbies).*
- 17 *Staff help me to find jobs.*
- 28 *Staff work hard to help me fulfill my personal goals.*
- 32 *Agency staff are diverse in terms of culture, ethnicity, lifestyle, and interests.*
- 18 *18. Staff help me to get involved in non-mental health/addiction related activities, such as church groups, adult education, sports, or hobbies.*
- 3 *Staff encourage me to have hope and high expectations for myself and my recovery.*
- 7 *Staff believe that I can recover*

- 8 *Staff believe that I have the ability to manage my own symptoms.*
- 9 *Staff believe that I can make my own life choices regarding things such as where to live, when to work, whom to be friends with, etc.*
- 12 *Staff encourage me to take risks and try new things.*
- 31 *Staff are knowledgeable about special interest groups and activities in the community.*

**Domínio 2 (Envolvimento):** contém 5 frases que refletem a percepção dos usuários sobre seu envolvimento e protagonismo nos serviços e comunidade, como participação em assembleias, reuniões de conselho e desenvolvimento de novos grupos;

- 23 *I am encouraged to help staff with the development of new groups, programs, or services.*
- 25 *I am encouraged to attend agency advisory boards and/or management meetings if I want.*
- 29 *I am/can be involved with staff trainings and education programs at this agency.*
- 24 *I am encouraged to be involved in the evaluation of this program's services and service providers.*
- 22 *Staff help me to find ways to give back to my community, (i.e., volunteering, community services, neighborhood watch/cleanup).*

**Domínio 3 (Diversidade de opções de tratamento):** contém 5 frases que indicam as percepções que os mesmos têm sobre o serviço incentivar e fornecer apoio de pares, possibilidade de alta ou mudança no tratamento;

- 20 *Staff introduce me to people in recovery who can serve as role models or mentors.*
- 21 *Staff offer to help me connect with self-help, peer support, or consumer advocacy groups and programs.*

- 26 *Staff talk with me about what it would take to complete or exit this program.*
- 14 *I am given opportunities to discuss my spiritual needs and interests when I wish.*
- 15 *I am given opportunities to discuss my sexual needs and interests when I wish.*

**Domínio 4 (Escolhas):** contém 5 frases sobre a percepção dos usuários em relação ao acesso a informações de prontuários, troca de profissionais e se a equipe respeita as escolhas pessoais e de tratamento deles;

- 5 *I can easily access my treatment records if I want to.*
- 6 *Staff do not use threats, bribes, or other forms of pressure to get me to do what they want.*
- 10 *Staff listen to me and respect my decisions about my treatment and care.*
- 4 *I can change my clinician or case manager if I want to.*
- 27 *Staff help me keep track of the progress I am making towards my personal goals.*

**Domínio 5 (Serviços Personalizados):** contém 4 frases que refletem percepções dos usuários sobre, em que medida, os serviços são adaptáveis às necessidades individuais, culturais e de interesses dos usuários, com foco na construção de conexões com a comunidade;

- 13 *This program offers specific services that fit my unique culture and life experiences.*
- 30 *Staff listen, and respond, to my cultural experiences, interests, and concerns.*
- 11 *Staff regularly ask me about my interests and the things I would like to do in the community.*

- 19 *Staff help me to include people who are important to me in my recovery/treatment planning (such as family, friends, clergy, or an employer).*

**Domínio 6 (Acolhimento) - novo no RSA-R:** contém 2 frases sobre sensação de conforto subjetivo e físico em relação a equipe e serviço.

- 1 *Staff welcome me and help me feel comfortable in this program.*
- 2 *The physical space of this program (e.g., the lobby, waiting rooms, etc.) feels inviting and dignified.*

Todo o processo de pesquisa para a formulação e construção do RSA-R encontra-se disponível no site do programa - <http://medicine.yale.edu/psychiatry/prch/>.

Ronald et al. (1999) <sup>(71)</sup> e Kulis et al. (2016) <sup>(105)</sup> indicam que os pesquisadores devam ter proximidade com a cultura e língua original do instrumento, consultar outros pares para pensar a viabilidade de diálogo do construto e se as culturas de ambos os países dialogam.

A palavra recuperação na nossa língua não é tão abrangente como a noção de *recovery* aparece em outras culturas. Por isso, o Interfaces sugeriu um grupo de trabalho (GT) entre estudantes do RSA com os usuários pesquisadores do grupo, onde discutimos o que eles entendiam por processos de recuperação e um breve exercício de pré-tradução livre do instrumento <sup>(63)</sup>.

Todos avaliaram interessante ter esse instrumento para o Brasil, visto a robustez e abrangência das frases, perpassando temáticas importantes sobre a relação dos usuários com os serviços e os tratamentos propostos. Após as primeiras aproximações com o instrumento e revisando a literatura começamos a etapa que se segue.

### 3.1.2 Tradução e Retrotradução

Após a preparação, apresentação do projeto e aprovação pelo CEP da FCM iniciamos os processos de tradução e retrotradução do instrumento.

A fase de tradução partiu da versão original em inglês dos Estados Unidos para o português brasileiro (Pt-Br), feita por um tradutor bilíngue e independente nativo da língua portuguesa, contratado como prestador de serviço. Para esta etapa, a equipe da pesquisa proporcionou ao tradutor os principais conceitos envolvidos no instrumento e os objetivos do estudo, com a finalidade de se ter uma tradução que captasse o significado, visando garantir a equivalência conceitual do instrumento, ao invés de uma tradução apenas literal <sup>(104,116,117)</sup>.

A versão traduzida (Pt-Br) então foi disponibilizada para outro tradutor bilíngue independente nativo da língua inglesa, sem conhecimento dos conceitos básicos, nem do instrumento original, nem dos objetivos do estudo, como recomenda a literatura <sup>(97,98,104)</sup>.

A versão retrotraduzida para o inglês posteriormente foi comparada com o instrumento original, focando na equivalência semântica, na identificação de discrepâncias nas duas versões e reconciliação dos itens <sup>(118,119)</sup>.

Esta revisão foi realizada pela equipe da pesquisa, sendo construída uma tabela, na qual se comparou a versão original com a versão retrotraduzida item por item, encontrando diferenças em algumas frases, que não comprometeram o sentido, as quais foram detalhadas. Não houve necessidade de reconciliação com a presença dos dois tradutores <sup>(104)</sup>.

A partir desta revisão/reconciliação consideramos a primeira harmonização e tivemos a primeira versão do instrumento para o português brasileiro (Pt-Br) (Apêndice II), conduzida aos especialistas para uma avaliação mais aprofundada, buscando a eliminação das discrepâncias <sup>(104)</sup>.

Contudo, antes de apresentarmos o subitem do processo dos especialistas, se faz necessário descrever e aprofundar o que são as técnicas de harmonização, pois estas aconteceram em todos os pontos a seguir e foram fundamentais para nossa avaliação estratégica da pesquisa durante todo o processo.

### 3.1.3 Harmonizações

A harmonização ou revisão, apesar de omitida enquanto técnica em alguns guias, é uma das principais técnicas no processo de adaptação transcultural, pois busca garantir a validade das traduções e adaptações feitas ao longo do processo, agrupando de forma mais confiável os dados produzidos. Podem ser feitas através de reuniões com consultores internos ou externos a pesquisa onde se compara as traduções e produtos de cada etapa com a versão original <sup>(104)</sup>.

Guillemin (1993) <sup>(97)</sup> apenas recomendava 5 etapas mínimas (tradução, retrotradução, comitê de especialistas, pré-teste e reavaliação dos escores), mas na sua descrição de comitês enfatiza que esses podem ser internos ou externos e devem resolver discrepâncias, modificar instruções, rejeitar itens inapropriados, gerar novos itens, desde que a tradução seja compreensível e equivalente transculturalmente. Vale ressaltar que instrumentos mal traduzidos acarretam prejuízos para a validade e comparação de dados de pesquisa transnacionais <sup>(104)</sup>

Na literatura sobre adaptação transcultural de instrumentos ainda percebemos que terminologias diferentes são usadas para descrever processos similares, o que a princípio nos trouxe dificuldades em qual era a mais adequada e quais os passos seguir para a evolução satisfatória da pesquisa <sup>(99,102–104,120,121)</sup>.

Para minimizar os riscos de disparidades na adaptação optamos pelo processo de harmonização, pois buscamos evitar discrepâncias entre a versão original e as adaptações, que eram sugeridas pelos diferentes envolvidos na pesquisa, garantindo equivalência conceitual e correspondência entre a fonte e versões traduzidas e adaptadas <sup>(104)</sup>.

Consideramos nossas harmonizações um processo de avaliação e validação qualitativa das versões do instrumento em cada etapa do método, porque representam o início de mecanismos para associar conceitos abstratos com indicadores observáveis. Pesquisadores têm descrito que a validade de conteúdo (qualitativa) é um processo de julgamento sendo composto por duas partes distintas: 1- envolvendo todo o desenvolvimento e adaptação do instrumento, incluindo as harmonizações; 2- avaliação por especialistas <sup>(122,123)</sup>.

Nesses casos, a participação dos pesquisadores é fundamental, pois devem ter conhecimento suficiente sobre o tema avaliado pelo instrumento, podendo resolver dúvidas teóricas sobre os itens e ajudar a decidir sobre as melhores expressões a serem usadas <sup>(99)</sup>. Sendo assim, que o pesquisador possa voltar ao passo anterior sempre que for necessário, para checagens e ajustes a serem feitos, garantindo uma maior validade ao estudo <sup>(90,124)</sup>.

Todas as harmonizações contaram com o grupo de estudantes/pesquisadoras das 4 versões do instrumento, que se reuniram ao final de cada etapa ou quando houve necessidade durante as realizações de algumas dessas, para analisar e comparar as sugestões feitas com a versão original do RSA-R. Após apresentarmos os diferentes pontos de vista e encontrarmos consensos nos pontos abordados, o produto final de cada harmonização era apresentado para as orientadoras para análise e aprovação. Quando necessário acionamos também a coordenadora que desenvolveu o instrumento.

Seguimos para as próximas etapas e indicaremos quando houve a necessidade de uma ou mais harmonizações durante o processo.

### **3.1.4 Avaliação por especialistas**

A avaliação por especialistas ou comitê de especialista é parte fundamental do processo de adaptação transcultural de instrumentos, pois nesta se revisa a primeira versão do instrumento traduzido para além do conhecimento do idioma, abrangendo aspectos culturais, avaliando se as palavras, frases e instruções estão adequadas para o novo contexto, podendo fazer correções e comentários quando julgarem necessário <sup>(97,104,125)</sup>.

Esse comitê na adaptação transcultural deve assegurar que a versão final seja totalmente compreensível e avaliar a sua equivalência cultural. Há a necessidade de existir equivalências semântica, idiomática, conceitual e experimental. Equivalência semântica é relativa ao significado das palavras (vocabulário, gramática); equivalência idiomática refere-se às expressões idiomáticas e coloquiais; equivalência experimental aborda situações coerentes com o contexto cultural; e a equivalência conceitual se refere ao conceito explorado <sup>(97,102,103)</sup>.

Essas equivalências podem ser medidas pelo Índice de validade de conteúdo (IVC). Este compreende um método muito utilizado na área de saúde, pois mede a proporção ou porcentagem de juízes que estão em concordância sobre determinados aspectos do instrumento e de seus itens <sup>(122,123)</sup>. Dentro deste contexto, o comitê pode modificar as orientações iniciais e o formato do instrumento, alterar ou rejeitar itens inadequados e até desenvolver novos itens <sup>(97)</sup>.

Publicações têm apresentado métodos diferentes para quantificar o grau de concordância entre os especialistas durante o processo de avaliação da validade de conteúdo de um instrumento <sup>(81,103,122,123,126,127)</sup>. Dentre esses, destaca-se: Porcentagem de concordância - método empregado para calcular a porcentagem de concordância entre os juízes. É a medida mais simples de concordância interobservadores <sup>(122,123,127-129)</sup>. As vantagens desse procedimento é proporcionar informações úteis que são facilmente calculadas.

Autores têm usado esse método na fase inicial para auxiliar na determinação dos itens. Como não existe um teste estatístico específico para avaliação da validade de conteúdo, geralmente utiliza-se uma abordagem qualitativa, por meio da avaliação de um comitê de especialistas, e após uma abordagem quantitativa com utilização do índice de validade de conteúdo (IVC). O índice de concordância aceitável entre os membros do comitê de especialistas deve ser de no mínimo 0,80 e, preferencialmente, maior que 0,90 <sup>(122,123,127-129)</sup>.

Os cinco especialistas escolhidos seguiam os critérios indicados na literatura <sup>(97,123,125)</sup>, sendo que todos tinham experiência na área de saúde mental, com pós-graduação e bilíngues, e atuaram como técnicos na revisão da versão original em inglês em relação a primeira versão em português (Pt-Br) após harmonização.

Quadro 1: Caracterização dos especialistas

| <b>Especialista</b> | <b>Formação acadêmica</b>   | <b>Experiência na área de Saúde Mental</b>  | <b>Domínio da língua inglesa/envolvimento com a cultura de país de língua inglesa</b>          |
|---------------------|---|---|--|
| <b>1</b>            | Psicóloga, aprimoramento, mestrado e doutorado na área de saúde mental e saúde coletiva.                    | Experiência profissional em serviços da RAPS - Campinas.  | Fluência na língua inglesa. Residente há seis anos no Canadá.                                  |
| <b>2</b>            | Terapeuta Ocupacional, pós-graduanda na área de saúde mental e saúde coletiva.                              | Experiência profissional como residente em serviços da RAPS - Campinas.   | Fluência na língua inglesa. Intercâmbio de um ano na Irlanda.                                  |
| <b>3</b>            | Psicólogo, pós-graduação e mestrado na área de saúde mental e saúde coletiva, doutorando em saúde coletiva. | Experiência profissional em serviço da RAPS - Fortaleza e Salvador. Docente na área de saúde mental e saúde pública.        | Fluência na língua inglesa. Intercâmbio de um ano nos EUA e doutorado sanduíche na Inglaterra. |
| <b>4</b>            | Psicólogo, pós-graduação na área de saúde mental e saúde coletiva.  | Experiência profissional em serviços da RAPS - Campinas.  | Fluência na língua inglesa. Intercâmbio de um ano no Canadá.                                   |
| <b>5</b>            | Psicólogo, pós-graduação na área de saúde mental e saúde coletiva.  | Experiência profissional em serviços da RAPS - São Paulo. Acompanhante Terapêutico e atendimentos em Consultório particular | Fluência na língua inglesa. Intercâmbio de um ano nos EUA.                                     |

Coube aos especialistas avaliarem a equivalência em relação a clareza, semântica, idiomática e compreensão entre as duas versões, dando uma qualificação quantitativa (valores entre 0 a 5) a cada frase em relação às equivalências como também sugestões às traduções das frases e orientações gerais do instrumento <sup>(104,123,125)</sup>. Enviamos cartas - convite por correio eletrônico pessoal de cada especialista, conjuntamente com a primeira versão do instrumento para o português brasileiro (Pt-Br), com a escala de pontuação e referências sobre as equivalências (Apêndice II). O quadro 02 descrever como a literatura compreende as equivalências.

Quadro 2: Descrição das equivalências

| Autor   | Equivalência semântica  | Equivalência idiomática   | Equivalência experimental ou clareza  | Equivalência conceitual ou de compreensão   |
|---|---|---|---|---|
| (ALEXANDRE; COLUCI, 2011) <sup>(86)</sup>             | É relativa ao significado das palavras (vocabulário, gramática);  | Refere - se às expressões idiomáticas e coloquiais (por exemplo, sentir-se em casa);  | Aborda situações coerentes com o contexto cultural (por exemplo: usar o carro/usar o transporte público; dificuldade para usar um garfo);   | Se refere ao conceito explorado (por exemplo: explorar as maneiras que as diferentes populações entendem saúde).  |
| (GORENSTEIN ; WANG, 2016) <sup>(85)</sup>             | As palavras significam a mesma coisa? Existem múltiplos significados para um determinado item? Existem inconsistências gramaticais na tradução?   | Expressões coloquiais ou idiomáticas são difíceis de traduzir. Por exemplo, "butterflies in the stomach" não deve ser traduzido como "borboletas no estômago", mas como "frio na barriga";  | Às vezes, itens descrevem experiências da vida diária. No entanto, algumas vezes, em um país ou uma cultura diferente, uma determinada tarefa cotidiana simplesmente não existe. Nesse caso, o item teria de ser substituído por uma experiência semelhante e conhecida na cultura-alvo;                                  | Muitas vezes, palavras ou seu significado conceitual variam entre as culturas. Por exemplo, o conceito de "família" depende fortemente da cultura e pode ser um círculo familiar mais ou menos amplo.   |
| (GUILLEMIN; BOMBARDIER; BEATON, 1993) <sup>(77)</sup> | Significado das palavras, palavras, como "feliz", têm vários significados sutilmente diferentes dependendo do contexto. Alterações gramaticais às vezes são necessárias na construção de frases. Por exemplo, as linguagens sem a forma de gerúndio podem ser mais difíceis de adaptar; | Provável que isso seja necessário nas dimensões emocional e social. Por exemplo, "Você se sente abatido " Ou "Você se sente em casa?" São idiomáticos intransportáveis para os quais os equivalentes devem ser encontrados. O item "Estou me sentindo no limite" foi traduzido para "Tenho meus nervos fora da minha pele" em italiano, "Me sinto nervoso, tenso" em francês; | As situações evocadas ou retratadas na versão original devem corresponder ao contexto cultural alvo. Por exemplo, "usar transportes públicos" pode ser substituído por "usar um carro particular", dependendo da cultura e do que pretende ser avaliado no item;  | Refere-se à validade do conceito explorado e aos eventos experimentados pelas pessoas na cultura alvo, uma vez que os itens podem ser equivalentes em significado semântico, mas não conceitualmente equivalentes. Por exemplo, "primo" e "irmão" podem significar mais do que simplesmente parentes de segundo ou primeiro grau da mesma geração. Em muitas culturas nos países em desenvolvimento, eles têm um significado mais amplo na rede social. |
| (BEATON et al., 2007) <sup>(79)</sup>                 | As palavras significam a mesma coisa? Seus significados são múltiplos para um determinado item? Existem dificuldades gramaticais na tradução?   | Coloquialismos são difíceis de traduzir. O comitê pode ter que formular uma expressão equivalente na versão alvo. Por exemplo, o termo "sentir-se desanimado, tem sido frequentemente difícil de traduzir, e um item com significado semelhante teria que ser encontrado pelo Comitê;   | Os itens que procuram capturar a vida diária geralmente variam em diferentes países e culturas. Em alguns casos, uma determinada tarefa pode simplesmente não ser experimentada na cultura alvo. Por exemplo, a pergunta "você tem dificuldade em comer com um garfo?" Pode precisar ser substituída por outro utensílio; | Muitas vezes, as palavras possuem diferentes significados conceituais entre as culturas. Por exemplo, o significado de "ver sua família tanto quanto você gostaria" seria diferente entre as culturas com base no conceito do que define a "família" (ou seja, a família nuclear versus a família extensa).   |

Para considerarmos a pertinência e manutenção das frases, cada uma devia ter uma validação acima de 80% no conjunto de avaliação dos especialistas <sup>(125)</sup>. A ferramenta utilizada para esses cálculos foram tabelas construídas no software Microsoft Office programa Excel e seguiram as mesmas diretrizes proposta por Pedroso et al. (2009) <sup>(130)</sup>, realizando os cálculos dos escores e estatística descritiva de forma automatizada, cabendo a nós pesquisadoras apenas tabular os dados encaminhados pelos especialistas.

Nessa perspectiva, a lógica utilizada na ferramenta foi a seguinte: primeiro foi calculado um escore total das equivalências por especialista em cada frase; e para cada frase foi calculado um escore total a partir dos escores totais de cada especialista. Os escores foram calculados a partir da média aritmética simples dos escores das 32 frases do instrumento. Assim, a estatística descritiva de cada frase foi calculada. As médias dos escores foram convertidas em uma escala de 0 a 100, e exibidas em porcentagem (Apêndice III).

A versão decorrente desta segunda harmonização foi testada com grupo de usuários e será descrita no próximo passo do método.

### **3.1.5 Grupos Focais**

O grupo focal (GF) é uma técnica de análise de dados obtidos pela interação grupal, que permite observar como experiências, definição de problemas, opiniões, sentimentos e representações do grupo se associam a determinado fenômeno. Possibilita também a compreensão das experiências dos participantes do seu próprio ponto de vista, evidenciando consensos e dissensos <sup>(90,131)</sup>.

A inclusão de grupos de interesse (*stakeholders*) no processo de adaptação transcultural de instrumentos como recurso metodológico surge na tentativa de conseguir uma compreensão mais complexa da realidade, e da defesa por um exercício dialógico, que considere os atores envolvidos, conhecedores por excelência dos fenômenos estudados <sup>(102,104)</sup>. Entendemos que a técnica de grupos focais em métodos qualitativos são opções acertadas para o desenvolvimento de avaliações

participativas, já que partem de uma concepção construtivista da realidade e da inevitável e necessária interação entre pesquisador, objeto e contexto <sup>(90,94,95)</sup>.

Wild et al. (2005) <sup>(104)</sup> e Kulis et al. (2016) <sup>(105)</sup> consideram esta etapa importante, pois além da análise cognitiva e compreensiva em relação ao instrumento na língua alvo, seria o primeiro teste com um pequeno grupo de usuários, para analisar a redação alternativa, verificar a compreensão, interpretação e relevância cultural da tradução. Indicam que o grupo deve incluir de 10-15 usuários. O processo descrito fornece alguma medida de qualidade e validade, estando de acordo com outras diretrizes para a tradução e adaptação de instrumentos de medida <sup>(102,103)</sup>.

Apresentamos a versão da segunda harmonização aos usuários nos grupos focais hermenêuticos. Estes GFs buscam fornecer detalhes, aprofundar elementos e ao interpretar os dados, buscamos divulgar possíveis significados de um processo contínuo, que é sempre situado em dado contexto social e histórico <sup>(132)</sup>.

Assim a versão do instrumento foi ajustada com apoio dos GFs realizados com usuários da RAPS. Os grupos focais foram constituídos por 10 usuários, 1 usuário observador/pesquisador, uma relatora e a coordenação do grupo feita pela pesquisadora. Realizamos três encontros áudios-gravados, com a finalidade de verificarmos a adequação da língua, clareza, semântica, idiomática e escala do instrumento <sup>(104)</sup>.

A função da coordenadora ou moderadora dos GFs foi favorecer o enfoque nas questões que envolvem o instrumento, como as frases, palavras, questões sobre o tratamento e a reabilitação; testando possíveis interpretações por meio de discussão com os próprios participantes, evitando que assuntos interessantes, mas não objeto do estudo, tomassem o tempo de discussão <sup>(131)</sup>.

A relatora teve a tarefa de preencher a folha de seleção dos participantes (Anexo V) com a distribuição espacial pela sala, as conversas iniciais de cada participante nos GFs a fim de facilitar as transcrições futuras dos áudios e colaborar ao final de cada GFs com suas impressões sobre a dinâmica do dia.

Nesta pesquisa a coordenadora contou com o apoio de um observador usuário pesquisador. O observador tem a função de registrar as comunicações não verbais e até mesmo as conversas paralelas, com concordâncias ou discordâncias do que está sendo discutido no GFs <sup>(131)</sup>. A participação de usuários em pesquisas é uma

tendência recente, não só no Brasil, mas em países como Austrália, Canadá, EUA, Reino Unido e Nova Zelândia <sup>(133)</sup>.

A participação de usuários de serviços de saúde mental em pesquisas, regidas pelos princípios de autonomia, empoderamento e processos de recuperação acontece há 10 anos no Interfaces. Possibilitamos a inserção no processo de pesquisa, mas também a possibilidade de vivenciar uma relação de igualdade, pautada na valorização da experiência e no reconhecimento do saber dos mesmos <sup>(133)</sup>.

Apesar da importância atribuída à sua participação, existem diferentes formas de inserção dos usuários em pesquisas <sup>(134)</sup>. Rose (2003) <sup>(135)</sup> propõe quatro níveis de envolvimento de usuários e descreveremos os dois mais comuns nesta nossa pesquisa: 1. Supervisão de usuários (*Consumer advisory*): é o mínimo envolvimento em pesquisa. Quando os usuários são convidados a representar um grupo de interesse (*stakeholders*), como, por exemplo, um comitê que acompanha a pesquisa; 2. Consulta a usuários (*Consumer consultation*): processo pelo qual são consultados para aconselhamento sobre temas específicos, acerca dos quais a equipe de pesquisa reconhece sua experiência vivida.

Assim, a escolha do usuário pesquisador foi feita intencionalmente pela sua implicação e experiência em participar de comitês de pesquisas anteriores e grupos de trabalho com a temática dos processos de recuperação. Ao final de cada GF também o consultamos sobre a sua avaliação do dia de trabalho, sugestões e críticas.

Para a seleção dos usuários participantes da pesquisa fizemos contato com os coordenadores de alguns serviços que compõem a RAPS de Campinas, considerando o construto do instrumento e os critérios de inclusão. Os coordenadores e trabalhadores dos serviços indicaram nomes e telefones de pessoas, que poderiam se interessar em participar da pesquisa, após explicação prévia dos mesmos em assembleias, rodas de conversa, grupos e oficinas. No total indicaram 40 usuários, mas só conseguimos contato telefônico com 25, e desses 15 aceitaram participar da pesquisa nos dias e horários preestabelecidos pela equipe.

Importante ressaltar que o Interfaces mantém contato e parceria constantes com vários serviços e trabalhadores da rede, o que tem facilitado a coleta de dados. Antes do início do campo, em março de 2017, participamos do Colegiado de Gestores

em Saúde Mental para apresentarmos a pesquisa e quais seriam nossas necessidades ao longo do processo. Em contrapartida eles pediram uma aula aberta para todos os trabalhadores e gestores da RAPS sobre a noção de *recovery/recuperação*, que realizamos em junho do mesmo ano na Unicamp.

Contudo, vale lembrar que os anos de 2017-2018 foram complexos devido aos anúncios de cortes e várias demissões, o que acarretou dificuldades na aceitabilidade em participar da pesquisa, perdas de amostra e atrasos na nossa coleta de dados.

Decidimos que seria mais interessante deslocar todos os participantes para a Unicamp com carros particulares com local e hora definidos, a fim de evitarmos atrasos e proporcionarmos um ambiente favorável e tranquilo para nossos participantes, colaborando com a coleta de dados conseqüentemente.

Dos 15 que aceitaram participar, três faltaram no primeiro dia e não puderam mais participar do processo, então apenas 12 compareceram ao primeiro GF. No segundo GF vieram 11, pois uma usuária retirou sua participação por estar com problemas de saúde e no terceiro compareceram 10, sendo que outra usuária retirou sua participação por sentir-se incomodada com o gravador.

Os GFs aconteceram nos dias 19 de julho, 02 e 09 de agosto de 2017, no período da tarde em sala reservada do DSC - FCM, com duração média de 1h e 30min. Os resultados detalhados e a discussão sobre a etapa dos GFs no processo de adaptação transcultural do instrumento RSA - R são discutidos no Artigo 2 da tese. A tabela com todas as harmonizações dessa etapa encontra-se no Apêndice IV.

Mas afinal o que é recuperação para nossos usuários brasileiros mesmo? Será que os domínios (fatores) e itens (frases) do instrumento RSA - R, construídos a partir das experiências de muitos usuários estadunidenses, dialogam com a experiência dos nossos participantes?

Durante os GFs percebemos algumas semelhanças, mas não conseguimos aprofundar a contento o que cada um realmente entendia sobre seu processo de recuperação e se havia algo mais a dizer para além do descrito nas frases do instrumento. Assim, decidimos por mais uma etapa neste processo de adaptação, em que nos aprofundamos na experiência singular do processo de adoecimento e recuperação dos usuários do GF através de entrevistas, que descrevemos a seguir.

### 3.1.6 Entrevistas

Na literatura usada para sustentar a metodologia de adaptação transcultural de instrumentos não encontramos tal etapa como sugestão/orientação para adaptações transculturais de instrumento. Contudo, pela especificidade do tema estudado, a relevância e as questões levantadas anteriormente pelos GFs, optamos em acrescentar essa etapa e analisar seu produto, a fim de dialogar mais com nosso público alvo, complementar a adaptação transcultural e aprofundar nosso entendimento sobre a noção de *recovery/recuperação*, a partir dos processos singulares sobre recuperação que cada usuário havia experimentado.

As entrevistas podem ser mais uma ferramenta análoga aos grupos focais, garantindo a validade qualitativa da adaptação do instrumento, buscando entender a noção de *recovery/recuperação* para os nossos usuários de forma mais direta. Também são chamadas de validação comunicativa ou de confirmabilidade, que consiste na obtenção direta dos dados <sup>(90,136,137)</sup>.

Consideramos que as entrevistas e a construção de narrativas sobre a experiência de adoecimento de pessoas em tratamento na RAPS do município de Campinas podem fortalecer o diálogo entre: os elementos que compõem a recuperação dos usuários brasileiros, com os fatores de *recovery/recuperação* já preestabelecidos do RSA-R (versão usuários). Com isso também ampliar as pesquisas que valorizam a singularidade dos sujeitos em seu contexto cotidiano, colaborando no futuro com avaliações sistemáticas dos serviços que valorizem a voz das pessoas atendidas, bem como com adaptações transculturais de instrumentos de construtos subjetivos, fortalecendo as análises e validação qualitativa.

Segundo Miranda e Campos (2010) <sup>(138)</sup> é a partir das narrativas que as experiências podem ser acessadas, já que nelas é manifestado o que é compartilhado socialmente de tal experiência, mas sem perder suas singularidades.

As narrativas usadas em pesquisas devem ser coerentes em todos os aspectos, considerando qualquer possibilidade de análise e se construírem na relação entre participantes e pesquisador <sup>(139)</sup>. Gadamer (1997) <sup>(140)</sup> reafirma a regra hermenêutica de entender o todo pelo indivíduo e o indivíduo pelo todo, em que o

sentido do texto possa superar seus autores, e a compreensão desse processo é sempre um comportamento produtivo para ambos.

Onocko Campos e Furtado (2008) <sup>(132)</sup> descrevem as narrativas como instrumento de mediação entre a ação e a linguagem, entre pessoas e sociedade, oferecendo recursos para lidar com acontecimentos que emergem na aparente repetição das experiências da vida cotidiana, sendo resultado da inter-relação do social com os fluxos históricos.

*“Na relação entre texto, narrativa e discurso poderiam ser vistas as condições para inserção e circulação dos dizeres sociais, das ideologias e das realidades da vida cotidiana” (p. 1093) <sup>(132)</sup>.*

Portanto, valorizar as narrativas sobre a experiência de adoecimento mental das pessoas para o processo de reabilitação, redução do estigma e (re)significação dessas experiências configura-se um grande desafio para as pesquisas e os serviços territoriais de saúde mental, como espaços de produção de saúde, capazes de desenvolver modos de cuidar que incorporam a experiência humana ao campo do tratamento e cuidado. A experiência de adoecimento em saúde mental narrada pela própria pessoa é eixo fundamental para o reconhecimento das conquistas no processo singular da recuperação <sup>(34,141,142)</sup>.

Para acessar aspectos relacionados à recuperação e construir as narrativas partindo da experiência do adoecimento em primeira pessoa, usamos a técnica de entrevista em profundidade. Essa seguiu o modelo *McGill Illness Narrative Interview* - MINI elaborada por Danielle Groleau, Allan Young e Laurence Kirmayer, da Divisão de Psiquiatria Transcultural e Social da Universidade McGill (Montreal, Canadá), publicado em inglês em 2006 e cuja primeira tradução/adaptação para o português e realidade brasileira em 2013 foi realizada pelo grupo de pesquisa Laboratório de Estudos em Psicopatologia e Subjetividade do Instituto de Psiquiatria da UFRJ <sup>(143)</sup>.

A entrevista MINI (Anexo 6) é um instrumento para o estudo de narrativas sobre experiência de adoecimento, que possibilita a produção de narrativas para qualquer problema, condição ou evento de saúde. Pode ser utilizada para se conhecer a experiência de adoecimento de uma pessoa ou de um grupo, para comparar

experiências individuais, para conhecer os aspectos culturais compartilhados, conhecer categorias de comportamentos da saúde ou modos de narrar <sup>(143)</sup>.

A MINI é sequencialmente estruturada em três seções principais e duas suplementares, com o objetivo de promover a narrativa inicial e temporal da experiência de adoecimento; a narrativa sobre outras experiências prévias do entrevistado; as narrativas sob forma de modelos explicativos do sintoma ou da doença; as narrativas de busca e procura de ajuda; e as narrativas do impacto da doença sobre a identidade, a autopercepção e as relações com os outros <sup>(143)</sup>. Ela também permite a identificação de modelos explicativos baseados em opiniões causais; modelos prototípicos que envolvam modos de atribuição de sentido baseados em episódios ou em eventos da sua própria vida; e modelos complexos em cadeia em que as experiências passadas são ligadas ao presente através de uma sequência de eventos em torno dos sintomas <sup>(143)</sup>.

Encontramos na literatura entrevistas específicas para recuperação em saúde mental: *The Recovery Interview*, um questionário qualitativo, que foi desenvolvido pela equipe de pesquisa do Instituto Universitário de Ohio em 1998 <sup>(83)</sup>. Além desta entrevista ainda não ter sido traduzida para o português brasileiro, impossibilitando o seu uso, esta já trazia uma ideia construída sobre o conceito e não garantiria a sensibilidade para o cenário nacional que estávamos buscando.

Como alternativa optamos pela MINI, porque ela permite que se conheça como são construídas as narrativas das experiências das pessoas com problemas de saúde e considera que o modo de enfrentá-lo, não deixa de ser um aspecto da própria experiência. Nesta entrevista isso é feito através de 46 perguntas, divididas em cinco seções: I. narrativa sobre a experiência inicial do adoecimento; II. narrativa de protótipo; III. narrativa de modelo explicativo; IV. serviços e respostas ao tratamento; V. impacto sobre a vida.

Convidamos para as entrevistas os 10 participantes dos GFs, sendo que todos aceitaram compor com mais essa etapa. Realizamos todas durante o mês de agosto de 2017, nos serviços de tratamento dos usuários, com sala reservada e agendada previamente pela pesquisadora em concordância com os gestores locais. A duração média foi de uma hora cada e todas foram gravadas e transcritas posteriormente para as análises.

Na análise das narrativas utilizamos a fenomenologia interpretativa (hermenêutica), que busca integrar as descobertas, enriquecer o campo estudado, que toma como princípio à compreensão da experiência vivida e seus significados, considerando que esta experiência está ligada a relação do homem com outras pessoas, com a sociedade e com a cultura <sup>(25,144)</sup>.

A fenomenologia hermenêutica ou interpretativa foi fundada por Martin Heidegger, com a importante contribuição de Hans-Georg Gadamer e de Paul Ricoeur. Essa tradição afirma que há um conhecimento dos seres humanos nas práticas cotidianas, que é expresso através do modo de vida, por meio de ações, narrativas e da reflexão. Para investigar através de pesquisas a experiência vivida temos de fixá-la em textos, e em seguida interpretá-los <sup>(144)</sup>.

O método fenomenológico apresenta-se como um recurso apropriado para pesquisar o mundo vivido do sujeito com a finalidade de investigar o sentido ou o significado da vivência para a pessoa em determinada situação. Volta-se para apreender as significações dadas pelas experiências vividas <sup>(145)</sup>. Assim, preocupa-se com o sentido implícito das ações/fenômenos, servindo como base às ciências sociais para descrever o “que se passa” efetivamente do ponto de vista daqueles que vivem uma dada situação concreta e como os indivíduos e grupos sociais concebem reflexivamente ou representam o seu mundo <sup>(25)</sup>.

A análise fenomenológica preocupa-se com a compreensão de como os fenômenos se apresentam à consciência do homem no mundo da vida. Consciência, neste contexto, é entendida como “consciência de alguma coisa”, guardando uma intencionalidade em direção ao mundo e aos fenômenos, atribuindo-lhes significações <sup>(33,34)</sup>. Assim, a análise fenomenológica busca explicitar a experiência vivida em torno da significação individual e coletiva, para então compreender, interpretar e analisar o processo que transforma uma experiência implícita situada no corpo, em uma experiência explícita comunicável através de uma narrativa <sup>(33)</sup>.

Três aspectos são fundamentais para a análise fenomenológica: o corpo, a compreensão e a intersubjetividade. Encarar a experiência como fenômeno é resgatar a mediação do corpo enquanto fundamento de nossa inserção no mundo. Para a fenomenologia, o corpo é a união entre natureza e cultura e desempenha o papel fundamental de colocar-nos em contato com o mundo <sup>(25,145,146)</sup>.

Os resultados de uma investigação fenomenológica hermenêutica são sobre o significado da experiência vivida, compondo com o campo da saúde coletiva e saúde mental nos processos avaliativos dos serviços, podendo mudar nossas percepções e práticas assistenciais. Ao interpretar os dados através da fenomenologia hermenêutica, buscamos divulgar verdades sobre o significado essencial do ser no mundo da vida, não esperando encontrar uma verdade absoluta e única, mas possíveis significados de um processo contínuo. Quando nós ganhamos uma nova perspectiva e percepções sobre as novas possibilidades de se relacionar com nós mesmos e com os outros, podemos ganhar e compartilhar novos conhecimentos <sup>(144)</sup>.

Portanto, após a coleta de todas as entrevistas e suas transcrições analisamos os dados seguindo alguns passos propostos pelo método fenomenológico interpretativo:

1. Leitura Naive e Descrição dos dados a partir da Redução Fenomenológica (époqué);
2. Agrupamento e Delineamento das unidades de significado.

Apresentaremos os resultados, discussões e considerações sobre essa etapa no Artigo 03 da tese, mas adiantamos que não houve necessidade de alterações no instrumento neste momento, pois os fatores relevantes para a recuperação dos usuários brasileiros dialogam com o construto do instrumento RSA. As narrativas analisadas são mais um suporte qualitativo para nosso pressuposto, funcionando como mais uma estratégia para ampliar a validade de conteúdo, sofisticando a compreensão do que se entende aqui como recuperação/ superação <sup>(65,147,148)</sup>, e que é possível a adaptação desse instrumento sobre recuperação para a realidade brasileira.

Para além do processo de adaptação transcultural do RSA-R, esperamos que as narrativas toquem os leitores sobre a vida cotidiana das pessoas que vivenciam a experiência de adoecimento mental, proporcionando compreensões e interpretações úteis a todos os atores envolvidos no processo saúde/doença/cuidado em relação aos processos de recuperação em saúde mental, respeitando as condições que os movimentos de usuários pelo mundo tem nos colocado: “*nothing*

*about us without us*”/“nada se pode fazer sobre nós sem nós, já que o nó é nosso” (Sérgio Pinho, 2016)<sup>4</sup>

### 3.1.7 Oficinas com Maria O’Connell - Yale

Nossa relação com o PRCH e com O’Connell foi próxima durante todo o processo e conseguimos um pequeno financiamento para sua vinda ao Brasil em setembro de 2017. O pedido de trabalho foi uma aula aberta para a comunidade acadêmica com o tema: *“Recovery-Oriented Mental Health Systems of care: assessment, indicators and meaning”*; um encontro com o Grupo Interfaces, com apresentação formal de todos os integrantes; e duas oficinas para discutirmos o processo de adaptação transcultural de todas as versões do RSA-R. Nas oficinas participaram O’Connell, o grupo da pesquisa RSA e mais dois estudantes de doutorado com boa fluência no inglês que ajudaram nas relatorias do processo.

Na literatura que estudamos também não há consenso sobre essa etapa do processo, mas a consideramos importante como uma avaliação ou estratégia de refinamento específica para alguns construtos, que exigem análise mais subjetivas e complexas a depender dos contextos culturais <sup>(97,98)</sup>. O processo pode envolver revisão de frases de forma individual, instruções do instrumento e opções de resposta, vistos que traduções e adaptações não são processos perfeitos exigindo variedades de técnicas para adequações mais coerentes <sup>(98,102,149)</sup>.

Wild et al. (2005) <sup>(104)</sup> orienta a equipe de pesquisa a trabalhar, sempre que possível, com o pesquisador que desenvolveu o instrumento para produzir informações sobre a base conceitual do construto, evitar discrepâncias ou interpretação errada de itens ou domínios, esclarecer ambiguidades e conceitos por trás dos itens e garantir equivalência nas traduções e mudanças realizadas.

Buscamos assim uma tradução mais aceitável para alguns itens que consideramos problemáticos, ou que foram muito modificados ao longo do processo e poderiam ter se descaracterizado do original. Apresentamos para O’Connell uma

---

<sup>4</sup>Frase elaborada pelo militante usuário Sérgio Pinho durante o I Colóquio Internacional sobre *Recovery*, São Paulo - Br (2016), dialogando com a frase dos militantes do *recovery movement* de cultura anglo-saxã.

tabela (Apêndice V) com os itens do RSA-R versão usuários que foram analisados durante as oficinas e o produto de cada uma após discussão.

Nesta tabela seguimos as orientações da EORTC <sup>(150)</sup> colocando as frases da versão original em inglês, da versão retrotraduzida e a quinta versão harmonizada feita após os GFs, que estavam em português, mas contratamos um tradutor bilíngue para traduzir esta versão para o inglês, assim facilitando o processo de avaliação e discussão nas oficinas com a Dra. Maria O'Connell. Tivemos também a oportunidade de apresentar todos os passos da pesquisa e as decisões tomadas ao longo do processo para validarmos conjuntamente.

Após todos os consensos seguimos para a última etapa do método qualitativo para adaptação transcultural de instrumentos: a fase piloto.

### **3.1.8 Estudo Piloto**

O estudo piloto é considerado a etapa final do processo de adaptação transcultural de instrumentos. Ele pode ser quantitativo ou qualitativo e necessita de mais de uma aplicação da versão pré-final em uma amostra do público-alvo, podendo ser seguida de uma entrevista com os participantes logo após aplicação, buscando a compreensão cognitiva dos mesmos para com o todo do instrumento <sup>(98,102)</sup>.

Começar com um pequeno piloto antes da validação é prudente antes de investir recursos consideráveis em um teste de campo mais ambicioso. O piloto pode usar uma pequena amostra de indivíduos representativos da eventual população-alvo e comparar os resultados quando houver necessidade de mais de um piloto. Essas descobertas constituem a base para a revisão do teste <sup>(71)</sup>. Kulis *et al.* (2016) <sup>(105)</sup> acrescenta a importância de que a amostra represente adequadamente fatores sociodemográficos e características clínicas relevantes para o construto do instrumento, sendo todos falantes nativos do idioma da tradução.

A disponibilidade de dados obtidos em uma pequena amostra permite analisar, estudar e corrigir aspectos relacionados a adaptação em desenvolvimento. Testes piloto permitem: coletar as reações das pessoas durante a aplicação do instrumento; verificar se os itens e as instruções são corretamente entendidas;

registrar o tempo necessário para a execução do instrumento; coletar informações sobre conteúdo ou formato que podem ser corrigidos antes da validação <sup>(151)</sup>.

Beaton et al. (2000, 2006) <sup>(98,102)</sup> indica a fase piloto qualitativa seguindo os passos:

1. Apresentação da pesquisa e assinatura do TCLE;
2. Aplicação da versão pré-final do instrumento;
3. Entrevista para investigar o entendimento do instrumento (técnica de sondagem).

As entrevistas com cada participante após a autoaplicação do instrumento pretendem explorar o significado que cada um deu para os itens e respostas, buscando manter o seu equivalente em uma situação aplicada. Importante também verificar a distribuição das respostas evitando itens perdidos ou respostas únicas. Este processo fornece alguma medida de qualidade na validade do conteúdo. A literatura indica também a repetição do piloto, harmonizando o instrumento, com os mesmos procedimentos até as entrevistas não revelarem muitas discrepâncias ou saturarem <sup>(81,97,98)</sup>.

O raciocínio para a escolha de entrevistas no piloto envolve considerações práticas, tais como eficiência e viabilidade, bem como considerações científicas. Entrevistar é mais útil para detectar a interpretação do item do respondente em questão, mas requer um pouco de sondagem para obter essa informação. Por esta razão, o tamanho da amostra geralmente é pequeno (5 a 10 pessoas), e o entrevistado é convidado a abordar cada item, o que pode demorar 1 hora ou mais.

O piloto deve ser repetido com participantes diferentes até a saturação dos dados, o que significa que nenhuma informação nova foi coletada e os dados se tornam redundantes <sup>(104)</sup>. O registro da entrevista, portanto, consiste em uma lista dos itens problemáticos com os comentários e as sugestões das pessoas para melhorar a redação. As informações podem ser resumidas e analisadas no trabalho de harmonização posteriormente <sup>(105)</sup>.

O participante deve completar o instrumento sozinho e ao final o entrevistador analisa o formulário para verificar os dados ausentes ou outros problemas. Em seguida inicia a sondagem pela entrevista, para perguntar a pessoa

se havia algum item que fosse difícil para entender, ou eram irrelevantes ou ofensivos, se houvesse tópicos que ela desejava incluir ou outros comentários a serem feitos em geral, além de ler em voz alta item por item verificando a compreensão das frases e justificativas das respostas <sup>(121,152)</sup>.

Isso garante que a versão adaptada ainda está mantendo sua equivalência em uma situação aplicada. A distribuição das respostas é examinada para procurar uma alta proporção de itens em falta ou respostas únicas. Deve-se notar que, embora este estágio forneça algumas informações úteis sobre como a pessoa interpreta os itens no questionário, não aborda a validade de estrutura, que foi avaliada com as análises quantitativas estatísticas. O processo descrito fornece alguma medida de qualidade na validade do conteúdo <sup>(98)</sup>.

Considerando a literatura acima citada, nosso construto, a população-alvo e a situação da RAPS nesta fase da pesquisa (novembro e dezembro), escolhemos intencionalmente dois serviços tipo CAPS (III e AD III), que contavam com público heterogêneo, equipes com mais disponibilidades a colaborarem com a indicação de pessoas e salas para aplicarmos as entrevistas.

Começamos nosso piloto 01 com seis participantes, alguns indicados pela equipe e outros escolhidos de forma aleatória, que se encontravam na convivência dos serviços. Contudo uma desistiu ao longo da entrevista, pois estava sem óculos e achou muito cansativo. A versão do instrumento aplicada nesta fase encontra-se no Apêndice VI, e a entrevista seguiu o roteiro apresentado no Apêndice VII.

Após o aceite e assinatura do TCLE e a autoaplicação do instrumento, a equipe da pesquisa começou as entrevistas com perguntas gerais do instrumento e a leitura de todas as frases com as respectivas respostas dadas, verificando a compreensão das palavras usadas na formulação das frases da escala. Pedimos aos participantes que justificassem, uma a uma, as suas respostas a cada item. A partir dessa explicação, eram identificados os termos mal compreendidos pelos participantes, sempre pedindo sugestões de qual palavra poderia ser mais simples e adequada à população-alvo. Buscamos também identificar, situações culturalmente pertinentes que pudessem auxiliar no fornecimento de exemplos ou reformulação geral da frase <sup>(97,98)</sup>.

Além disso, logo nas primeiras aplicações e durante as entrevistas ficou claro como o instrumento ainda carecia de modificações, tanto no que diz respeito a gradação da escala, como nas frases em si, com palavras e construções muito complexas para a população-alvo, que, além do uso prolongado de medicações e outras substâncias psicoativas, tinham baixa escolaridade, ou até mesmo dificuldades de visão.

O mesmo fenômeno se repetiu no piloto das versões dos familiares e dos trabalhadores. A equipe da pesquisa se reuniu e decidiu que, para irmos a campo para o segundo piloto, não caberia apenas a nós o processo de harmonização, mas precisávamos de especialistas em educação popular e de jovens e adultos. Esses profissionais teriam mais capacidade de adequar o instrumento o mais próximo da realidade linguística e interpretativa dos usuários da saúde mental.

A equipe deve garantir que o processo de adaptação leve plenamente em consideração a linguística e diferenças culturais entre as populações, sendo por vezes necessários especialistas externos, que analisam os resultados e produzem as melhores adequações no instrumento <sup>(116)</sup>.

Contratamos uma pedagoga, professora há 26 anos, especializada em educação de jovens e adultos. Ela tinha contato com usuários da saúde mental em sala de aula pela parceria da Fundação Municipal para a Educação de Campinas (Fumec) com Cecos da cidade, o que garantia também sua experiência em alfabetização em situações crônicas de adoecimento psíquico e o alcance das técnicas para esse público.

Ela teve contato com o instrumento a partir da nossa primeira reunião de pactuação do trabalho. Trabalhamos a partir de uma tabela (Apêndice VIII) que continha a versão apresentada aos participantes no piloto 01 e as sugestões por nós já pré-harmonizadas. Foram três encontros em que trabalhamos conjuntamente as três versões do instrumento (usuários, familiares e trabalhadores).

A dinâmica consistiu na leitura em voz alta de cada frase pela pedagoga. Logo ela direcionava suas sugestões para a simplificação do mesmo, trocando e/ou excluindo palavras ou reorganizando toda a frase, o que a tornava mais simples e fácil de entender. Após adequarmos praticamente todas as frases, ela revisou as instruções e a escala do instrumento, sugerindo para esta a inserção de figuras para

além das palavras, que indicavam uma gradação mais subjetiva de fenômenos do que a frequência de acontecimentos.

Nitidamente suas contribuições foram de grande valia, deixando o instrumento mais acessível, simplificado, com linguagem mais popular, resultando na sexta versão harmonizada formatada para o piloto 02. Consideramos sua inserção, participação e contribuições fundamentais, não só para nosso processo de adaptação, mas defendemos que esse passo metodológico seja incorporado em todos os estudos de validação transcultural de instrumentos, principalmente os de construto subjetivo.

Voltamos a campo em dezembro de 2017 para o piloto 02 seguindo os passos do método: apresentação e assinatura do TCLE, autoaplicação do instrumento e entrevista de sondagem logo após.

Contudo, durante as entrevistas percebemos o salto de qualidade na interpretação e entendimento dos participantes em relação às instruções e frases, mas menos na gradação da escala. Duas frases ainda apresentavam problemas, mais pela falta de vivência dos usuários com práticas que deveriam ser rotineiras nos serviços públicos brasileiros, como os conselhos locais de saúde, e grupos de autoajuda ou ajuda mútua, esses pouco difundidos ainda no país.

Nos reunimos novamente para a última harmonização do instrumento antes da segunda oficina com O'Connell e validação do instrumento. Temos então o final da etapa qualitativa de adaptação transcultural do instrumento RSA-R versão para as pessoas em tratamento (Apêndice IX). O quadro 03 retoma as etapas dessa fase de adequação incluindo a próxima etapa quantitativa de validação.

Quadro 3: Descrição das etapas do método

| <b>Etapas</b>               | <b>Ações</b>   | <b>Quantidade</b>                                     |
|-----------------------------|--|---|
| Preparação                  | Reuniões e levantamento bibliográfico  | 4 reuniões  |
| Tradução e Retrotradução    | Tradução e Retrotradução da versão do instrumento RSA - R (versão do usuário).   | 1 tradução e 1 retrotradução                          |
| Harmonização                | Avaliação do processo e mudanças no instrumento ao longo das etapas pela equipe de pesquisa                                    | 07 harmonizações                                      |
| Avaliação por especialistas | Avaliação por equivalência do instrumento.   | 5 especialistas                                       |
| Grupos Focais               | Aplicação do instrumento traduzido em GFs como estratégia de adaptação para o grupo de interesse                               | 3 GFs - 10 participantes                              |
| Entrevistas                 | MINI - experiência do adoecimento e processos de recuperação   | 10 entrevistas com os participantes dos GFs.          |
| Piloto                      | Aplicar o instrumento assim desenvolvido em estudo piloto, em alguns serviços e dispositivos da RAPS no município de Campinas. | 02 pilotos contando com 11 participantes no total     |
| Validação                   | Validação do instrumento assim desenvolvido em estudo piloto, em alguns serviços da RAPS de Campinas.                          | 207 usuários, com a colaboração de 15 entrevistadores |

### 3.2 Estudo quantitativo

A literatura estudada concorda que, embora os métodos qualitativos sejam importantes para garantir o significado da tradução e a validade de conteúdo, há a necessidade das análises quantitativas para fornecer evidências de medição equivalentes ao instrumento original <sup>(122,129,153)</sup>.

Pesquisadores de diferentes áreas e países alertam sobre a importância de uma avaliação correta das qualidades psicométricas dos instrumentos,

principalmente quando optamos por uma adaptação transcultural de instrumentos usados no campo da saúde <sup>(122,153-156)</sup>.

Todos os instrumentos de medidas precisam ter propriedades básicas de validade (*validity*), confiabilidade (*reliability*), sensibilidade (*sensitivity*), praticabilidade (*usability*) e responsividade (*responsiveness*) para verificar sua qualidade de avaliação, sendo o pesquisador responsável em escolher, fazer e expor a validade e confiabilidade do instrumento utilizado <sup>(123,156)</sup>.

Contudo, as terminologias e significados tornam-se um grande desafio para entender o campo de validação dos instrumentos. A iniciativa COSMIN (Padrões Baseados no Consenso para a Seleção de Instrumentos de Medição de Saúde) melhorou este campo de estudo, buscando consenso entre pesquisadores notórios, que desenvolveram uma lista de verificação, contendo padrões para avaliar a qualidade de método nos estudos sobre propriedades de medição. Este é muito indicado para instrumentos que medem construções multidimensionais não diretamente mensuráveis, como o RSA-R <sup>(128,129)</sup>.

Antes de serem usados, os instrumentos devem oferecer dados precisos, válidos, interpretáveis e com resultados científicos <sup>(123)</sup>. O desempenho dos resultados das medidas se dá através da confiabilidade e validade dos instrumentos, pois pesquisadores são unânimes em considerar como principais propriedades de medida de instrumentos a confiabilidade e a validade <sup>(128)</sup>. A avaliação das propriedades de medida de instrumentos é útil para subsidiar a seleção de instrumentos válidos e confiáveis, garantindo a qualidade dos resultados dos estudos <sup>(122,128,129,153)</sup>.

Sendo assim, os instrumentos de medida precisam reunir pelo menos dois requisitos durante a fase quantitativa: confiabilidade e validade. Uma medida confiável significa que tem consistência e pode ser replicável, gerando os mesmos resultados de forma consistente, no tempo e no espaço. Uma medida válida diz respeito às representações precisas de características que se pretende medir, ou seja, medir exatamente o que se propõe <sup>(118,123,153,156)</sup>. As características de validade e de confiabilidade são importantes ao se realizar a adaptação transcultural de instrumentos, que podem ser usados tanto em pesquisas como na prática em saúde <sup>(122,123,129,157)</sup>.

Portanto, nesta pesquisa utilizamos durante o processo de validação do instrumento RSA-R versão pessoas em tratamento, testes estatísticos multivariados empregados na avaliação da confiabilidade (estabilidade, consistência interna) e de validade (construto, conteúdo - já descrita no item 3.1.4 Avaliação por especialistas).

Coletamos os dados durante o período de Abril a Julho de 2018, com a colaboração de 15 entrevistadores, 207 usuários participantes, em 12 serviços do município de Campinas do tipo: CAPS III, CAPS AD III, Cecos e NOT.

Os entrevistadores foram pessoas convidadas, pré-selecionadas e capacitadas pela equipe de pesquisa para aplicar o instrumento. O perfil deles está descrito no quadro abaixo:

Quadro 4: Descrição dos Entrevistadores nos espaços de coleta de dados

| <b>Entrevistadores</b>  | <b>Quantidade</b> | <b>Locais de Coleta</b>            |
|---|-------------------|------------------------------------|
| Residentes da Residência Multiprofissional em Saúde Mental da Unicamp | 10                | CAPS III, CAPS AD III, Cecos e NOT |
| Pós-graduandos do grupo de pesquisa Interfaces – Unicamp              | 3                 | CAPS III, CAPS AD III e NOT        |
| Equipe pesquisa RSA-r   | 2                 | CAPS III, CAPS AD III, Cecos       |

O banco de dados para inserção das respostas do questionário sociodemográfico, do teste e reteste foi digitado utilizando o formulário construído no Google drive, para ajudar no controle de erros, gerando um arquivo padrão Excel, o qual foi, posteriormente, transferido e analisado no programa SAS versão 9.4 <sup>(158)</sup>.

Para a análise do questionário sociodemográfico foi realizada a estatística descritiva. Foi realizada análise exploratória de dados através de medidas resumo (média, desvio padrão<sup>5</sup>, mínimo, mediana, máximo, frequência e porcentagem).

<sup>5</sup> O desvio padrão (medida de dispersão em torno da média) também pode ser um indicador do grau de confiabilidade de um instrumento de medidas. Quanto menor o valor do desvio padrão maior será o grau de confiabilidade do instrumento de medidas.

A análise sobre os dados sociodemográficos, o impacto e correlações com os resultados encontrados durante a validação são discutidos nos resultados desta tese. A seguir vamos descrever cada passo do processo e os testes escolhidos para a confiabilidade e validade do instrumento pesquisado. Os resultados desta etapa serão apresentados em formato de artigo (Artigo 04) ao longo da tese.

### **3.2.1 Confiabilidade**

A confiabilidade – ou fidedignidade – de um instrumento de medida é a capacidade deste em reproduzir um resultado de forma consistente no tempo e no espaço, ou seja, a capacidade de um instrumento mensurar um atributo de uma forma consistente, indicando aspectos sobre coerência, precisão, estabilidade, equivalência e homogeneidade. Se um instrumento é confiável, ele apresenta resultados estáveis e consistentes ao longo do tempo, ou quando utilizado por diferentes pesquisadores. Assim, garante-se que o instrumento mede o objeto ao qual se propõe, de forma reproduzível. Trata-se de um dos principais critérios de qualidade de um instrumento (66,122,128,156,161).

A confiabilidade verifica a homogeneidade, redundância ou heterogeneidade de um instrumento, por meio da capacidade de reproduzir resultados, mesmo que em diferentes condições, como, por exemplo, na utilização de diferentes itens para um grupo semelhante de indivíduos (consistência interna), ao longo do tempo (teste-reteste) (129,156).

A confiabilidade tem o objetivo de promover pesquisas confiáveis e fidedignas, diminuindo a chance de distorção dos dados ou da ocorrência de erros, mas deve ser avaliada em conjunto com outros componentes, como a validade. Geralmente é expressa em forma numérica denominada coeficiente. Os coeficientes de confiabilidade que são designados como um  $r$ , variam de 0.00 a um máximo de 1.00. Quanto mais elevada a pontuação, mais estável é o instrumento de medida (122,153,161,162).

Valores satisfatórios de confiabilidade indicam que um instrumento tem medida consistente. Isto demonstra o rigor do processo científico e a fidedignidade

das informações, descrevendo o quanto um teste se mostra particular e pode reproduzir, em diferentes circunstâncias, resultados similares <sup>(161,162)</sup>.

A partir da literatura estudada e por contemplarem as necessidades do processo de confiabilidade do instrumento escolhido, os seguintes procedimentos foram escolhidos e utilizados nesta pesquisa: a estabilidade temporal (concordância entre teste-reteste), que mede o grau em que resultados similares são obtidos em dois momentos distintos, calculado pelo Coeficiente de Concordância Intraclases (CCI ou ICC); e a consistência interna calculada pelo Coeficiente Alfa de Cronbach ( $\alpha$ -Cr) <sup>(122,128,129,153,161,162)</sup>.

A estabilidade temporal, geralmente denominada confiabilidade teste-reteste, consiste na administração do mesmo instrumento, aos mesmos participantes, sob condições semelhantes em duas etapas, ou seja, é a estimativa da consistência das repetições das medidas <sup>(122,153)</sup>. Deseja-se que os resultados sejam similares, ou permaneçam os mesmos, nos dois momentos dos testes, e se houver mudança no escore, isso pode ser causada por erros aleatórios <sup>(128)</sup>.

O intervalo entre a primeira aplicação e a segunda depende do fenômeno que está sendo avaliado. O importante é considerar um intervalo longo o suficiente para que a pessoa não se lembre das respostas do primeiro momento, porém não tão extenso a ponto de modificar o objeto de estudo. O intervalo ideal entre as aplicações do instrumento é difícil de ser determinado. Se o intervalo for curto, a memória poderá interferir e, se for longo, fatores intrínsecos ou extrínsecos ao sujeito podem afetar a resposta <sup>(66,128,156,161)</sup>.

Para esta análise estatística dos dados, recomenda-se o uso do Coeficiente de Correlação Intraclasse (ICC) para medidas contínuas, caso do RSA-R. Além de ser um dos testes mais utilizados para estimar a estabilidade de variáveis contínuas, também leva em consideração os erros de medida <sup>(128,153,156)</sup>. Sugere-se um valor de confiabilidade de  $r \geq 0,70$  com uma amostra de pelo menos 50 sujeitos <sup>(122,123,128,153,156)</sup>.

Sendo assim, nesta pesquisa as análises da estabilidade no teste-reteste foram verificadas pelo ICC. Utilizamos o intervalo entre 10 e 20 dias entre as aplicações, reaplicado em 63 pessoas, do total de 207 entrevistados, nos serviços tipo CAPS III, CAPS AD III, Cecos e NOT.

Já a consistência interna – ou homogeneidade – indica se todas as subpartes de um instrumento medem a mesma característica, obtida com uma única administração do instrumento. Verifica a consistência entre os vários itens que compõem um instrumento com seus domínios correspondentes e com o todo do instrumento. Um instrumento apresenta consistência interna ou homogeneidade quando todas as suas subpartes mensuram o mesmo conceito <sup>(121–123,128,153,156)</sup>.

Nos casos em que os testes são destinados a avaliar mais de um domínio, a consistência interna deve ser determinada para cada um deles separadamente. Pode ser avaliada por meio de quatro métodos: metade dividida, correlações totais, coeficiente de Kuder Richardson e alfa de Cronbach <sup>(153,161,163)</sup>.

A maioria dos pesquisadores avalia a consistência interna de instrumentos por meio do coeficiente alfa de Cronbach, tornando-o o mais comum. Ele reflete o grau de covariância entre os itens de uma escala. Atribui-se valor de 0 a 1, sendo que 0 indica “sem correlação” e 1 indica “correlação perfeita”, devendo ter um valor  $\alpha \geq 0,70$ . Gradualmente, valores acima de 0,70 são aceitáveis, acima de 0,80 são bons e superando 0,90 são excelentes <sup>(66,156,161)</sup>.

Apesar de o coeficiente alfa de Cronbach ser o mais utilizado na avaliação da consistência interna, ainda não há consenso quanto a sua interpretação. Embora estudos determinem que valores superiores a 0,7 sejam os ideais, algumas pesquisas consideram valores abaixo de 0,70 – mas próximos a  $\alpha \geq 0,60$  – como satisfatórios <sup>(66,128,156,163,164)</sup>.

Valores excepcionalmente elevados, acima de 0,9, podem sugerir redundância. Já os valores abaixo de 0,05 podem significar que os itens medem construtos diferentes ou que as respostas às questões do instrumento são inconsistentes, podendo ser eliminados da medida para aumentar a confiabilidade. Um pequeno número de itens por domínio de um instrumento pode diminuir os valores de alfa, afetando a consistência interna <sup>(122,129,153,164)</sup>.

Vale ressaltar que a confiabilidade não é uma propriedade fixa de um questionário, pois depende da função do instrumento, da população em que é administrado, das circunstâncias, do contexto; ou seja, o mesmo instrumento pode não ser considerado confiável em diferentes condições <sup>(128)</sup>.

### 3.2.2 Validade

A validade refere-se ao fato de um instrumento medir exatamente o que se propõe a medir, isto é, avalia a capacidade de um instrumento medir com precisão o fenômeno a ser estudado <sup>(122,129)</sup>. A validade de construto, também conhecida como validade de conceito, determina a adequação do instrumento à definição conceitual do fenômeno investigado, permitindo tanto a avaliação da teoria que fundamenta a elaboração do instrumento, como possibilita a avaliação do próprio instrumento <sup>(66,122,127,153)</sup>.

As propriedades de medida – validade e confiabilidade – não são totalmente independentes. Pesquisadores afirmam que um instrumento não confiável não pode ser válido; entretanto, um instrumento confiável pode, às vezes, não ser válido. Dessa forma, uma confiabilidade elevada não garante a validade de um instrumento, sendo o processo de validação etapa considerada indispensável <sup>(122,129,153,163)</sup>.

Pode-se considerar um instrumento válido quando ele consegue avaliar realmente seu objetivo, como, por exemplo, ansiedade e não outro construto como o estresse. Pode ser avaliada por meio dos seguintes métodos: validade de conteúdo (já realizada nesta pesquisa durante o processo de adaptação transcultural), validade relacionada a um critério e validade do construto <sup>(122,123,129)</sup>. Há várias formas de analisar a validade de um instrumento e não existe uma estratégia única para sua confirmação; a escolha das estratégias dependerá da finalidade do instrumento <sup>(66)</sup>.

A validade de construto ocorre num processo contínuo, pois à medida que se avança no conhecimento sobre o fenômeno, novas hipóteses são construídas e novos testes precisam ser empregados <sup>(66)</sup>. Quanto mais abstrato o conceito, mais difícil é estabelecer a validade de construto <sup>(122)</sup>. Dificilmente esse tipo de validade é obtida com um único estudo; geralmente, são realizadas diversas pesquisas sobre a teoria do construto que se pretende medir <sup>(122,163)</sup>.

A fim de estabelecer a validade de construto, geram-se previsões com base na construção de hipóteses e essas previsões são testadas para dar apoio à validade do instrumento. É essencial que exista uma teoria vinculada ao processo de validação

de construto e, quanto mais evidências, mais válida é a interpretação dos resultados <sup>(153)</sup>.

Para avaliar a validade na perspectiva psicométrica, realiza-se análise fatorial ou análise por hipótese. A análise fatorial permite determinar quais construtos (domínios) compõem o fenômeno de interesse, como também analisa a magnitude da relação entre as diversas variáveis empíricas (itens ou frases) que se julga compor um domínio (fatores do construto) <sup>(128,129)</sup>. Assim a análise fatorial fornece ferramentas para avaliar as correlações em um grande número de variáveis (itens ou frases), definindo os domínios (fatores), ou seja, as variáveis fortemente relacionadas entre si <sup>(153,165)</sup>.

Recomenda-se verificar a validade fatorial utilizando-se a análise fatorial confirmatória (AFC ou confirmatory factor analysis - CFA), principalmente nos casos de instrumentos já validados anteriormente, ao invés da análise fatorial exploratória (AFE ou exploratory factor analysis - EFA). A AFE proporciona ao pesquisador a quantidade de fatores necessários para representar os dados, ou seja, é uma ferramenta para explorar a dimensionalidade de um conjunto de itens. Já a AFC é um modo de confirmar quão bem as variáveis analisadas representam e confirmam o modelo estrutural de um instrumento <sup>(129,165)</sup>.

Na AFE, as variáveis produzem cargas para todos os fatores, enquanto na AFC as variáveis só produzem cargas nos fatores indicados no modelo <sup>(166,167)</sup>. Dessa forma, o modelo confirmatório é muito mais rigoroso e muito mais restritivo, motivo pelo qual é fortemente indicado para validação de instrumentos <sup>(128,129,165)</sup>.

O número de participantes na amostra de validação do instrumento precisa ser grande e variável. Recomenda-se o maior número possível e sugere-se o uso de 5 a 10 pessoas por item do instrumento <sup>(66,129,153,165)</sup>. Nesta pesquisa temos o instrumento com 33 itens e entrevistamos 207 pessoas, tendo com média 6.3 pessoas/itens, dentro do sugerido pela literatura estudada.

A análise fatorial confirmatória foi usada para verificar a estrutura do instrumento, utilizando a matriz de correlações policóricas <sup>(159,160,166,167)</sup>. Para os índices de qualidade de ajuste usamos o Goodness of Fit Index (GFI), Adjusted GFI (AGFI), Bentler Comparative Fit Index, Bentler-Bonett (NFI) e RMSEA

Estimate<sup>6</sup> (153,159,160). Utilizamos o programa computacional - The SAS System for Windows (Statistical Analysis System), versão 9.4. SAS Institute Inc, Cary, NC, USA (158).

---

<sup>6</sup> Goodness of Fit Index (GFI), Adjusted GFI (AGFI), Bentler Comparative Fit Index, Bentler-Bonett NFI e RMSEA Estimate são todos índices de ajuste absolutos, que determinam o quão bem o modelo a priori se ajusta ou reproduz os dados.

## 4. RESULTADOS

Os resultados desta pesquisa são apresentados em 4 artigos a seguir.

O artigo 1, intitulado - *Revisão sistemática qualitativa sobre avaliações de serviços em saúde mental na perspectiva dos usuários* – trata-se de uma revisão sistemática qualitativa da literatura abordando avaliação de serviços, destacando a perspectiva dos usuários. Esse tema é relevante para esta pesquisa porque escolhemos um instrumento para avaliação de serviço pela perspectiva dos usuários. Foi importante então conhecer o cenário em que tais avaliações se dão, a historicidade desse processo e os seus desafios.

O artigo 2, intitulado - *Adaptação transcultural para o Português/Brasil (Pt/Br) do instrumento Recovery Self-Assessment (RSA-R) versão revisada para pessoas em tratamento* - apresenta e discute a fase de adaptação transcultural do instrumento RSA - R (versão da pessoa em tratamento) realizada em serviços territoriais de saúde mental no município de Campinas - SP, Brasil.

O artigo 3, intitulado - *Narratives about the experience of mental illness: the recovery process in Brazil* – discute e aprofunda a noção de *recovery/recuperação* no contexto brasileiro, a partir das narrativas de pessoas com transtornos mentais severos e persistente.

O Artigo 4, intitulado – *Confiabilidade e Validade do instrumento Recovery Self-Assessment (RSA-R) versão da pessoa em tratamento para o Português/Brasil (Pt/Br)* – apresenta e discute os testes estatísticos utilizados no processo de análise da confiabilidade e validade do instrumento RSA-R (Pt-Br) adaptado transculturalmente anteriormente.

## 4.1 Artigo 01

Carta de submissão



Ellen Ricci <ellenricci@gmail.com>

---

### [SD] Agradecimento pela submissão

---

Mariana Chastinet <revista@saudeemdebate.org.br>

Thu, Oct 4, 2018 at  
4:05 PM

To: ÉLLEN CRISTINA RICCI <ellenricci@gmail.com>

ÉLLEN CRISTINA RICCI,

Agradecemos a submissão do trabalho "Revisão sistemática qualitativa sobre avaliações de serviços em saúde mental na perspectiva dos usuários." para a revista Saúde em Debate.

Acompanhe o progresso da sua submissão por meio da interface de administração do sistema, disponível em: URL da

submissão: <http://saudeemdebate.emnuvens.com.br/sed/authorDashboard/submission/1465>

Em caso de dúvidas, entre em contato via e-mail.

Agradecemos mais uma vez considerar nossa revista como meio de compartilhar seu trabalho.

Mariana Chastinet - [revista@saudeemdebate.org.br](mailto:revista@saudeemdebate.org.br)

**Artigo 01 (submetido)**

**Título:** Revisão sistemática qualitativa sobre avaliações de serviços em saúde mental na perspectiva dos usuários.

**Title:** *Qualitative systematic review of mental health services from the users' perspective.*

**Autoras:** Ricci, Éllen Cristina Ricci; Pereira, Mariana Barbosa, Erazo, Leidy; Leal, Erotildes Maria.

Departamento de Saúde Coletiva. Faculdade de Ciências Médicas – UNICAMP.

**Resumo:**

O modelo de atenção em saúde mental no Brasil regulamentado há 17 anos prioriza a atenção aos usuários em serviços comunitários abertos, que promovam autonomia, empoderamento e recuperação. A produção avaliativa desses novos serviços é pequena e valoriza pouco a voz de todos os atores envolvidos. A partir de revisão sistemática qualitativa da literatura, identificamos publicações nacionais brasileiras e internacionais na área da saúde mental, abordando avaliação de serviços, destacando a perspectiva dos usuários. Seguimos as orientações organizativas do PRISMA. Utilizamos duas plataformas internacionais (Bireme e Web of Science) que contemplam número significativo de bases de dados, com descritores (saúde mental e avaliação) no período de 2004 a 2016. Levantamos 4.735 artigos completos; tendo elegibilidade final de 137 artigos para leitura integral, sendo 44 incluídos na análise final. Percebemos que o Brasil tem pesquisas sobre avaliação de serviços de saúde mental com a participação dos usuários, mas ainda em número menor em comparação com Inglaterra, Austrália e EUA. Temos como desafio no Brasil estruturar avaliações sistemáticas dos serviços públicos, com multiplicidade de métodos avaliativos e envolvendo todos os atores. As revisões sistemáticas são importantes instrumentos de reflexão para embasar pesquisas, iluminar fenômenos e demonstrar o estado da arte do objeto em questão.

**Palavras-chave:** avaliação em saúde, saúde mental, revisão sistemática.

## **Abstract**

The mental health care model in Brazil implemented for 17 years prioritizes the care of users in open community services that promote autonomy, empowerment, and recovery. There are few evaluative productions of these new services and the voice of the actors involved is undervalued. Based on a qualitative systematic literature review, we have identified Brazilian national and international publications in the mental health area, addressing service evaluation, highlighting users' perspective, and following the organizational orientations of PRISMA. We used two international platforms (Bireme and Web of Science) that include a significant number of databases, with descriptors (mental health and evaluation) from 2004 to 2016. We have collected 4,735 full articles; with final eligibility of 137 articles for a full reading of which 44 were included in the final analysis. We noticed that Brazil has research on the evaluation of mental health services with users' participation, but still in smaller numbers compared to England, Australia, and the USA. We have a challenge in Brazil: to structure systematic evaluations of public services, with a multiplicity of evaluation methods and involving all actors. Systematic reviews are essential tools of reflection to support research, illuminate the phenomenon and demonstrate the state of the art of the object in question.

**Key words:** health assessment, mental health, systematic review.

## **Introdução**

Os projetos de reforma psiquiátrica em diferentes países emergiram no contexto de crítica às instituições asilares após a 2ª guerra mundial. Estas foram criticadas devido a sua baixa eficácia terapêutica, aos altos custos de manutenção, a violência com que tratavam as pessoas e a exclusão social que geravam <sup>(1,2)</sup>.

Esse processo resultou em iniciativas que visavam à humanização dos hospitais psiquiátricos, reflexões sobre a qualidade do tratamento e a criação de serviços de saúde mental na comunidade <sup>(3)</sup>. No Brasil esse processo é chamado de Reforma Psiquiátrica Brasileira, que engloba e articula os campos técnico assistencial, político, jurídico, conceitual e sociocultural <sup>(4)</sup>.

Contudo, apesar dos quase 30 anos de implantação dos serviços de saúde mental comunitários no Brasil e 17 anos da Lei 10.216, que dispõe sobre os direitos

e proteção das pessoas com transtorno mental, que sistematizou, organizou e implantou de forma sistemática os serviços <sup>(5,6)</sup>, o país ainda carece de indicadores de avaliação de serviços <sup>(7)</sup>.

Há uma escassez de estudos brasileiros com métodos mistos que descrevem processos avaliativos e de resultados, que contemplam a Rede de Atenção Psicossocial (RAPS) principalmente na perspectiva dos usuários <sup>(8)</sup>. No Brasil, o campo da avaliação é incipiente em geral e na saúde mental possui particularidades que tornam o consenso em torno de parâmetros avaliativos um desafio metodológico constante.

A Organização Mundial de Saúde <sup>(9,10)</sup> vem produzindo informes técnicos e análises para subsidiar objetivos comuns para as políticas setoriais de saúde mental, buscando estabelecer consensos e criar indicadores. Há uma tendência mundial de incorporação dos usuários, a partir da sua experiência de adoecimento e das relações com os espaços de tratamento, nos processos avaliativos dos serviços e de assistência que estes têm prestado.

Entendemos que a participação dos usuários em avaliações sobre os serviços de saúde é fundamental para a obtenção de resultados que os representem, além de influenciar políticas públicas que sejam efetivas e funcionais para o grupo de pessoas atendidas, valorizando o conhecimento que parte da experiência vivida, pensando formas e estratégias de potencializar o diálogo <sup>(11)</sup>.

Portanto, o desafio atual é avaliar a rede de serviços territoriais e a orientação ao tratamento, que valorize a experiência das pessoas no cotidiano e dos seus processos de recuperação, pois o desafio dos novos serviços é trazer o usuário para o centro da cena do seu tratamento <sup>(12)</sup>.

Assim, os resultados encontrados por Dantas et al. (2014) e Trapé (2015) sugerem que no Brasil, são mais escassos os trabalhos que se propõem a avaliar serviços de saúde mental na perspectiva e com a participação de seus usuários, quando comparados com o cenário internacional <sup>(7,8)</sup>.

Vale destacar que a avaliação é inerente aos seres humanos e entendemos que avaliar é emitir uma opinião sobre determinada intervenção ou situação, no nosso caso sobre os serviços e os tratamentos ofertados, a partir de referências e ferramentas que auxiliem na avaliação e na tomada de decisões <sup>(13,14)</sup>

As avaliações devem ter caráter formativo, na busca de aperfeiçoar os serviços,

identificando as fragilidades e potências por todos os atores envolvidos no contexto (usuários, familiares/cuidadores, trabalhadores e gestores). São fundamentais nos primeiros anos de implantação de serviços, pois se aprende com os processos práticos, auxiliando nas possíveis correções necessárias e fortalece a expansão de novos serviços <sup>(14)</sup>.

Nosso interesse neste momento é revelar como esse fenômeno se comporta tanto no cenário nacional como internacional através de uma revisão sistemática qualitativa sobre a participação dos usuários de serviços de saúde mental na avaliação destes e levantamos as seguintes questões:

1. Qual é o cenário nacional e internacional de avaliação de serviços em saúde mental com a participação dos usuários do sistema? e;
2. Qual é a forma de participação dos usuários durante o processo de avaliação dos serviços?

Para responder estas questões realizamos um levantamento e revisão bibliográfica seguidas de análise dos documentos encontrados, utilizando bancos de dados latino-americano e internacional, para obter uma visão geral das publicações sobre avaliação de serviço em saúde mental na perspectiva dos usuários.

## **Objetivo**

O objetivo deste trabalho foi, a partir de revisão sistemática qualitativa da literatura seguindo os parâmetros do PRISMA<sup>(15,16)</sup>, identificar as publicações nacionais brasileiras e internacionais na área da saúde mental, abordando a avaliação de serviços, destacando as formas de participação dos usuários, identificando a distribuição do material em termos de: ano de publicação, país, tipo de serviço analisados, métodos utilizados para a participação dos usuários no processo de avaliação e posteriormente análise e discussão sobre o material selecionado.

## **Método**

Para alcançar o objetivo proposto neste trabalho realizamos uma revisão sistemática qualitativa seguindo as orientações organizativas de revisões PRISMA<sup>(15,16)</sup>. A revisão bibliográfica sistemática qualitativa prevê que se faça uma síntese de

estudos contendo objetivos, materiais e métodos claramente explicados e conduzidos de acordo com um método explícito, reprodutível e rigorosos para identificar textos, fazer avaliação crítica e sintetizar estudos relevantes <sup>(17)</sup>.

Utilizamos duas plataformas internacionais que contemplam número significativo de bases de dados a fim de nos aproximarmos do maior número de produções na área.

A primeira plataforma utilizada foi a Biblioteca Virtual de Saúde - BVS. A escolha dessa fonte deve-se ao seu amplo e consolidado uso no campo da saúde, especialmente no Brasil e na maioria dos países latino americanos. As palavras-chave utilizadas foram: AVALIAÇÃO e SAÚDE MENTAL e os filtros: textos completos disponíveis, país de afiliação Brasil e o período de 2004 a 2016.

Para a revisão internacional a plataforma utilizada foi a Web of Science, em função de seu perfil interdisciplinar, amplitude do escopo de indexação e é assinado pela Unicamp, universidade onde esta revisão ocorreu. As seguintes palavras-chave foram empregadas: EVALUATION and MENTAL HEALTH. Usando os filtros: texto completo disponíveis, idiomas inglês, português e espanhol e ano de publicação de 2004 a 2016.

Após a primeira etapa desta revisão que consistiu no levantamento em ambas as plataformas, montamos a equipe de análise dos dados, composta por três pesquisadoras da área de saúde mental e saúde coletiva. Isso se faz necessário durante o processo de seleção, exclusão e análise do conteúdo dos textos selecionados, para evitar viés de análise, visto que os dados selecionados passaram por dupla avaliação entre membros diferentes da equipe para serem elegíveis ou excluídos. Caso houvesse divergência entre dois membros em relação à inclusão ou não do texto, um terceiro corretor verificava e discutia com a equipe até chegarem a um consenso.

A equipe seguiu as etapas de seleção indicadas no PRISMA <sup>(16,18,19)</sup> sendo a segunda etapa de seleção feita por leitura de títulos, a terceira seleção por leitura de resumos, a quarta por leitura na íntegra e por último a leitura analítica dos textos. Todas as etapas consideraram a possibilidade de exclusão de textos que não se encaixavam o escopo da revisão, tão pouco nos critérios de inclusão.

Formulamos os seguintes critérios de inclusão de textos: avaliação de serviço ou programa especializado em saúde mental feita por usuários, a partir de diferentes

aspectos como satisfação com o serviço, narrativas de experiências para fins avaliativos, participação na construção do processo de avaliação como entrevistador e métodos de análise.

Os seguintes critérios de exclusão de textos que relatam avaliações foram de: serviços que não eram exclusivos da saúde mental, serviços da saúde mental infantojuvenil, intervenções pontuais que não avaliavam o serviço como um todo, validação de instrumentos, usuários não participavam da avaliação e outros grupos de interesse que não incluíram os usuários.

Os textos selecionados nas etapas eram salvos em planilhas do programa Excel e alguns dados foram anotados em destaque, sistematizando as seguintes informações: nome do avaliador, avaliação de inclusão ou exclusão, título do artigo, ano, palavras-chave, autores, métodos utilizados em relação a participação dos usuários, tipo de serviço avaliado, país que foi feita a pesquisa, técnicas utilizadas, resultados encontrados, observações relevantes e endereço eletrônico do texto.

Apesar da importância atribuída à participação dos usuários em processos avaliativos, existem diferentes entendimentos de como esta possa acontecer. Rose (2003) propõe quatro níveis de envolvimento de usuários:

1. Consulta pontual aos usuários, em que há pouco envolvimento na avaliação, por vezes respondem apenas questionários fechados que não valorizam as experiências vivenciadas;
2. Consulta a usuários em que há um processo onde eles são ouvidos e reconhecidos em temas específicos ou abrangentes dos processos avaliativos valorizando sua experiência vivida;
3. Colaboração de usuários, quando há colaboração entre pesquisadores e usuários em todas ou partes das etapas avaliativas; e
4. Liderada por usuários, quando todas as etapas da avaliação são coordenadas e lideradas apenas por usuários.

Sabemos que no contexto brasileiro são incipientes a participação de usuários como colaboradores e líderes em avaliação e pesquisas, e internacionalmente apenas alguns países têm adotado tais práticas. Portanto, a partir de Rose (2003) e Dimov e Ricci (2016) construímos categorias para analisarmos os métodos utilizados em relação a participação dos usuários considerando quatro possibilidades subdivididas da seguinte maneira <sup>(11,20)</sup>:

A1: a perspectiva do usuário é tomada em 'terceira pessoa'; os usuários são assuntos da pesquisa e os métodos aplicados são principalmente questionários e outros instrumentos fechados;

A2: a perspectiva do usuário é tomada em 'primeira pessoa'; entrevistas e ou narrativas de experiências do usuário com os serviços;

B1: perspectiva do usuário com sua participação como entrevistador e/ou avaliador em parte do processo conjuntamente com outros avaliadores não usuários;

B2: perspectiva do usuário com sua participação em todas as fases da avaliação, na construção do método e questão a ser avaliada que pode ou não contar com outros atores;

Sendo assim, os artigos selecionados para análise foram tabulados seguindo as categorias acima descritas e seguiremos apresentando os resultados das análises descritiva qualitativa da amostra e dos resultados das avaliações, acompanhadas de discussão crítica do material.

Durante todo o percurso utilizamos o programa Excel para organizações e tabulações dos achados e síntese da amostra e o programa Mendeley foi utilizado como ferramenta de apoio e organização do material final.

## **Resultados e Discussão**

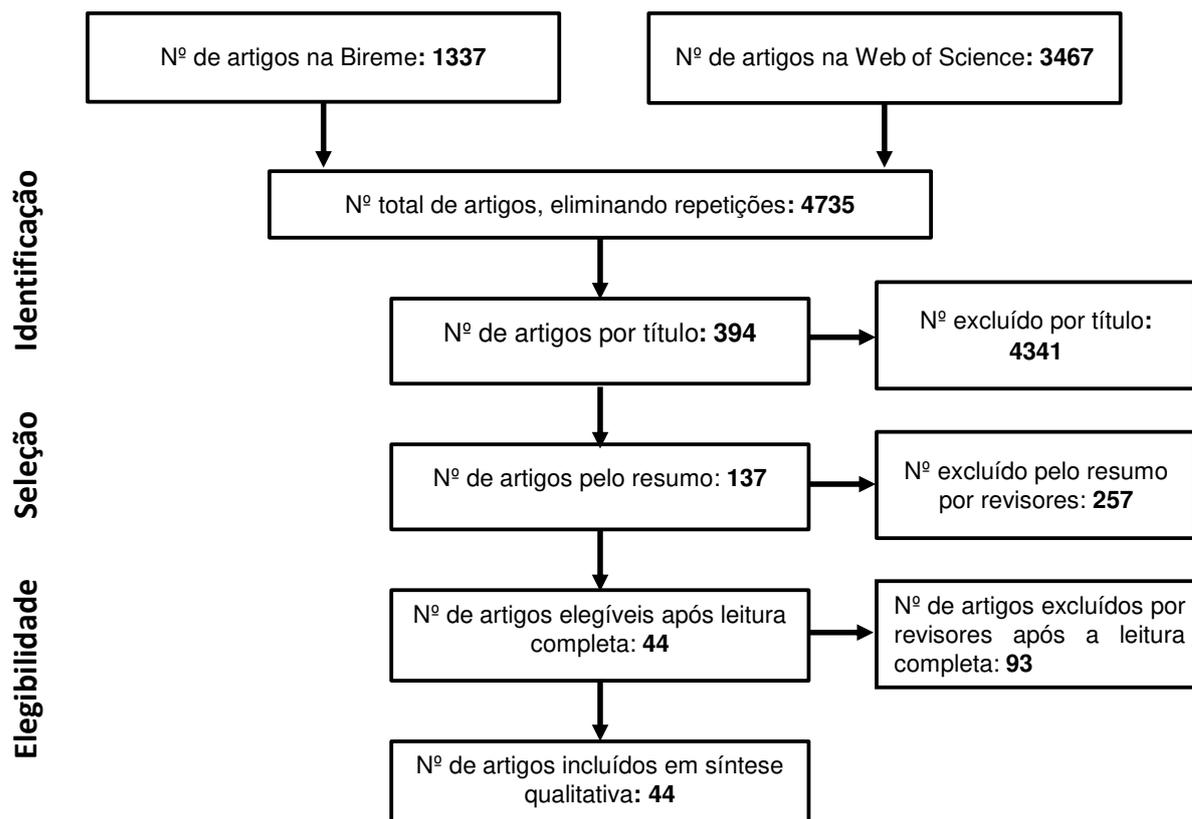
Utilizamos as plataformas Bireme e Web of Science e com os filtros e palavras-chave destacados na metodologia deste artigo encontramos um total de 4.735 artigos completos. A partir deste primeiro resultado, seguimos as orientações do método Prisma <sup>(15,18)</sup> para a avaliação do material na busca de atingir nossos objetivos e apresentamos no diagrama 01 a síntese feita pela equipe de avaliadores desta revisão.

Percebemos logo na primeira análise em relação ao título, que os avaliadores selecionaram 394 artigos dos 4735. Isso ocorreu, principalmente, porque os títulos já descreviam os critérios de exclusão elencados anteriormente pelas avaliadoras por não contribuírem com o objetivo deste estudo. A grande maioria dos artigos eram de processos avaliativos de medicação, algumas práticas pontuais e qualidade de vida após intervenções pontuais, sem caracterizar avaliação de serviços. Também

encontramos grande quantidade de pesquisas que ouviram só parte dos interessados, em sua maioria os trabalhadores dos serviços.

Em seguida tabulamos em planilha os 394 artigos identificando as informações previamente estabelecidas como fundamentais para nosso estudo de publicação e seguimos para a leitura dos resumos, que reduziu nossa amostra para 137 artigos. Pelos resumos foi possível identificar artigos que apenas descreviam e avaliavam parte das boas práticas incorporadas aos serviços e tratamentos dispensados. Foi nessa etapa que a maioria dos artigos brasileiros e dos Estados Unidos foram excluídos, por não contemplarem os objetivos desta revisão.

Mantendo a metodologia, duas avaliadoras analisaram os 137 artigos na íntegra e emitiram seu julgamento sobre inserção ou não no processo de análise final. Nesta etapa não houve divergências na maior parte dos artigos, sendo que apenas 3 deles precisaram da terceira avaliadora. Assim chegamos aos 44 artigos que poderiam iluminar os objetivos deste artigo que são: identificar as publicações nacionais brasileiras e internacionais na área da saúde mental, abordando a avaliação global de serviços, destacando a perspectiva dos usuários e identificando a distribuição do material em termos de: ano de publicação, país, tipo de serviço avaliado, métodos utilizados para a participação dos usuários no processo de avaliação e posteriormente análise e discussão sobre o material selecionado.



O primeiro gráfico (Gráfico 01) descreve a distribuição da quantidade de artigos em relação aos anos do período estudado. Percebe-se que não há uma distribuição homogênea e tão pouco crescente ao longo dos anos, pois temos em 2009 o maior número de artigos encontrados, seguidos pelos anos de 2006 e 2008, tendo 21 artigos produzidos nestes três períodos.

**Gráfico 01: Quantidade de artigos produzidos em relação ao período estudado**

Em relação aos países que apresentam maior produção de artigos sobre avaliação de serviços que incorporam os usuários no processo, destacamos no Gráfico 02 a Inglaterra, Austrália, Estados Unidos seguidos do Brasil e Canadá. Vale destacar que Inglaterra, Austrália e Canadá são países de cultura avaliativa de serviços, com sistemas públicos nacionais de saúde, que vão além dos dados epidemiológicos e relatórios públicos de gestão, mas dedicam parte dos estudos de avaliação na perspectiva dos usuários/clientes do sistema. Pesquisa de satisfação com o acesso, tratamento e condições dos serviços são comuns, utilizando métodos e ferramentas participativas que contemplam os diferentes atores envolvidos.

Já os EUA têm tradição de avaliação de programas financiados pelo Estado, visto que boa parte da saúde mental depende deste tipo de financiamento para atender a população e não há um sistema nacional único público. Excluimos diversos artigos que se limitavam apenas a uma prática, avaliação de respostas medicamentosas, ou a um público específico identificado pelo seu diagnóstico recebendo um tratamento pontual.

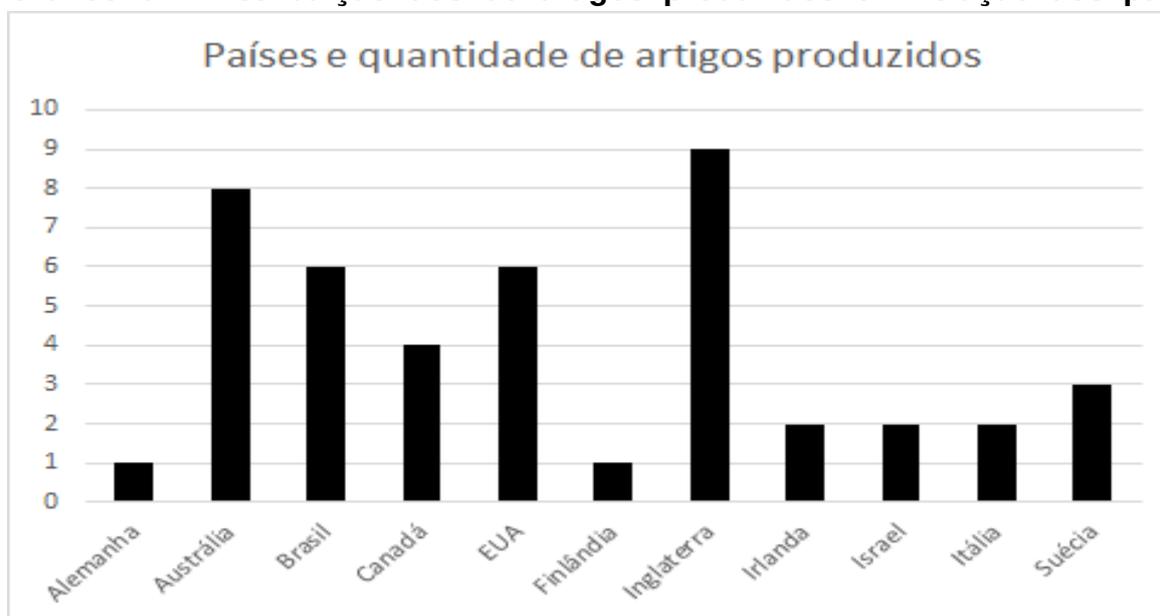
O Brasil aparece com seis artigos, o que comparado aos países anteriormente citados, nos parece um bom resultado. A avaliação de serviços no Brasil ainda é um grande desafio <sup>(14,21)</sup>. Sabemos que há um grande esforço de pesquisadores brasileiros em criar instrumentos, técnicas, indicadores e guias de boas práticas para avaliação global dos serviços com a participação dos usuários e outros atores, mas

os resultados práticos de avaliações sistematizadas ainda não estão no formato de artigos indexados nas bases estudadas.

Contudo, esperávamos encontrar mais artigos internacionais valorizando avaliações globais com todos os atores envolvidos. O fato da nossa análise só contemplar produções que descrevessem avaliação dos serviços e não de práticas pontuais, como também as palavras-chave que os autores usaram nos artigos não contemplavam as usadas por nós na busca (saúde mental e avaliação), podem ter influenciado no nosso levantamento. Apesar de acreditarmos que os descritores foram bem abrangentes, podem não ter capturado algum artigo relevante tanto no panorama nacional, como no internacional. Uma possibilidade seria a produção estar em outros formatos, como livros, capítulos ou sites, que não foram contemplados neste levantamento.

No Gráfico 02 visualizamos a distribuição dos de artigos produzidos em relação aos países.

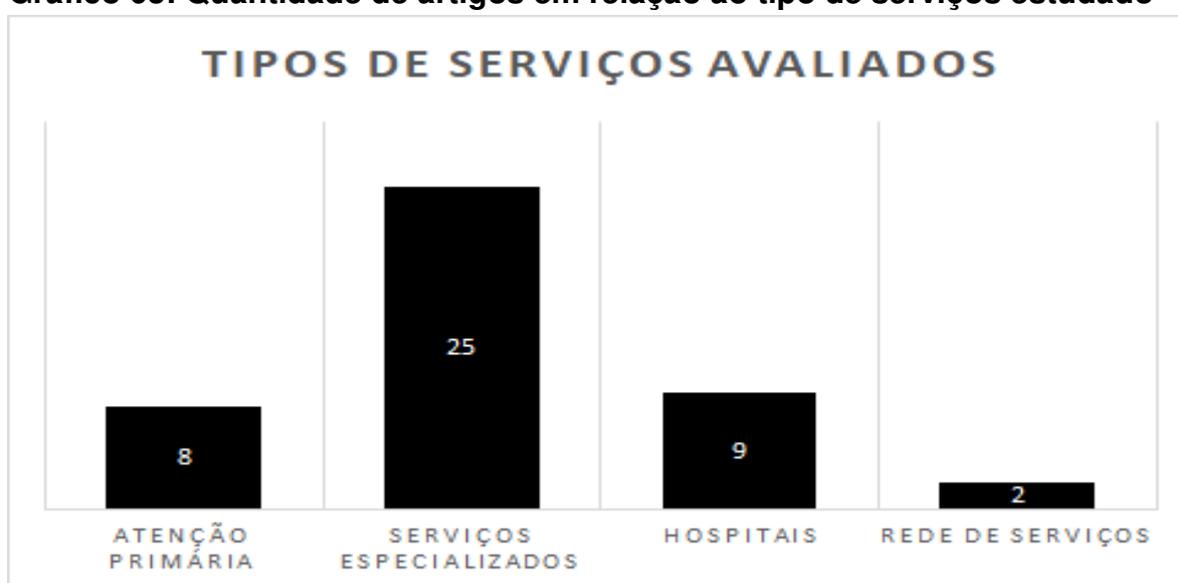
**Gráfico 02: Distribuição dos de artigos produzidos em relação aos países**



No Gráfico 03 destacamos a distribuição dos artigos em relação ao tipo de serviço avaliado. Como esperávamos, há um maior investimento em entender como usuários e outros atores avaliam os serviços especializados comunitários (25 artigos dos 44 encontrados), visto o movimento internacional, que inclui o Brasil, de reformulação do modelo assistencial em saúde mental e estudos desses novos serviços em detrimento ao antigo modelo centrado nos hospitais.

Em hospitais incluem-se: hospitais psiquiátricos, universitários e enfermarias. Serviços especializados estão relacionados aos tratamentos de pessoas com transtorno mental grave, álcool e outras drogas, de moradia ou população específica como veteranos de guerra nos Estados Unidos (contam com uma rede exclusiva, tendo dois artigos selecionados). Atenção primária incorporam os trabalhos de prevenção e teleatendimentos. Vale destacar que encontramos dois artigos que avaliavam dois ou mais tipos de serviços concomitantemente (Rede de serviços) e incluíam os usuários.

**Gráfico 03: Quantidade de artigos em relação ao tipo de serviços estudado**



No Gráfico 04 ilustramos a quantidade de artigos em relação aos métodos e técnicas utilizadas para a participação de usuários e outros atores nos processos avaliativos de serviços de saúde mental.

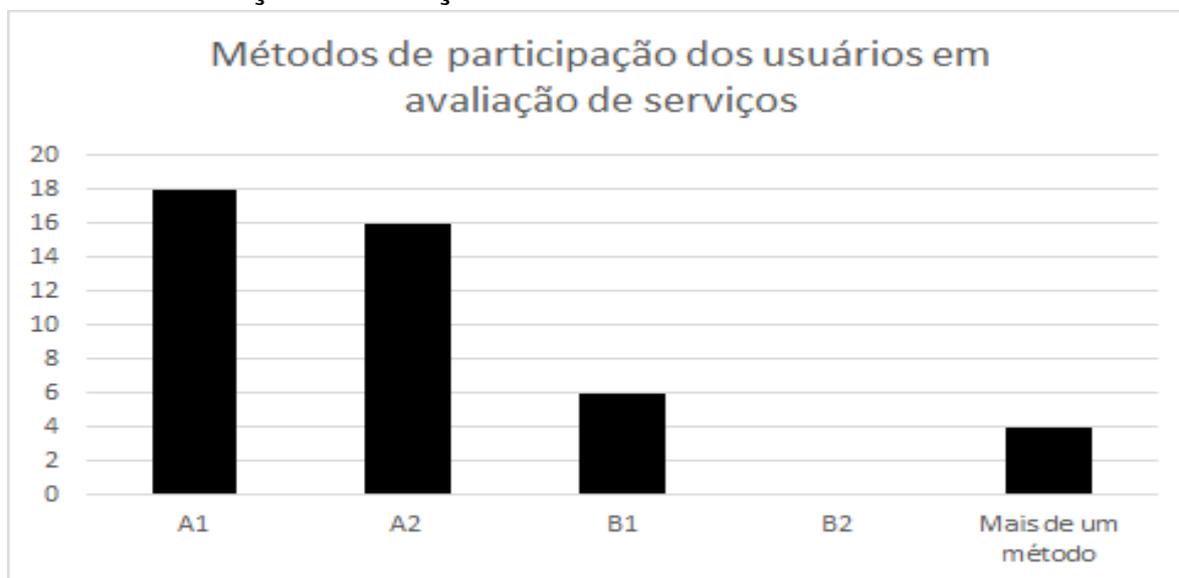
Lembrando que A1 significa que a perspectiva do usuário foi tomada em 'terceira pessoa'; os usuários são assuntos da pesquisa e os métodos aplicados são principalmente questionários e outros instrumentos fechados; em A2 a perspectiva do usuário é tomada em 'primeira pessoa'; entrevistas e ou narrativas de experiências dos usuários contribuem na avaliação dos serviços; B1 o usuário participa como entrevistador e/ou avaliador em parte do processo conjuntamente com outros avaliadores não usuários; e em B2 o usuário participa em todas as fases da avaliação, desde a construção do método e questão a ser avaliada que pode ou não contar com outros atores.

A grande maioria dos achados se concentrou nas modalidades A1 (18 artigos) e A2 (16 artigos) de avaliação. Os artigos em A1 se caracterizavam por entrevistas, questionários que buscavam a avaliação mais objetiva dos serviços, considerando pouco ou nada aspectos subjetivos dos usuários. Os levantamentos em que a participação do usuário é caracterizada pela resposta a questionários já validados são mais expressivos em experiências internacionais.

A2 trouxe mais entrevistas de opinião abertas, experiências e avaliações que pudessem destacar a experiência vivida por eles e como avaliavam o processo. No que diz respeito à abordagem metodológica pela qual os usuários do serviço participam como sujeitos pesquisadores (B1), parece que as pesquisas investiram mais nas experiências narrativas dessas pessoas para avaliar serviços, tendo usuários entrevistando usuários.

Vale destacar que não encontramos nenhum artigo que se aproxima de B2, e quatro artigos usaram mais de um método para as avaliações.

#### **Gráfico 04: Distribuição dos artigos em relação aos métodos empregados durante a avaliação de serviços**



Após esta apresentação descritiva dos dados quantitativos e bibliométricos, destacaremos a análise qualitativa dos artigos mais recentes com métodos A1, A2, B1 e os que utilizaram mais de um método para a participação e avaliação dos usuários.

Os Estados Unidos e Inglaterra tiveram 4 artigos cada selecionados. Destacamos Blonigen et al (2014), que realizou um estudo avaliativo de programas

de saúde mental direcionados aos veteranos de guerra nos EUA, com método quantitativo tipo coorte, utilizando como ferramentas entrevistas por telefone, com instrumentos validados internacionalmente, com destaque para o RSA (*recovery self-assessment*). Os achados indicam que pessoas com comorbidades avaliaram melhor os atendimentos e tratamentos pelos programas, do que pessoas com quadros menos complexos. Contudo no que diz respeito a práticas centradas na pessoa e para a recuperação pessoal o programa teve uma avaliação inferior por todos os participantes em todas as faixas etárias, destacando assim o desafio desses programas em desenvolver melhorias nestes aspectos para garantir a qualidade de vida dos veteranos de guerra <sup>(22)</sup>.

Encontramos três artigos brasileiros no formato A1, nos anos de 2006, 2009 e 2012. São estudos que trabalharam apenas com usuários, com instrumentos ou entrevistas fechadas, usando métodos de análise quantitativos, dois avaliando CAPS e um ambulatório. No geral os usuários estavam satisfeitos com o tratamento e com os novos serviços prestados <sup>(23-25)</sup>.

Todos os artigos por nós enquadrados no modelo A1 partiram de metodologias exclusivamente quantitativa e com análises correspondentes por meio de programas de mensuração dos dados <sup>(26-28)</sup>. O que variou foram as formas de coleta de dados: entrevistas de múltipla escolha ou aplicação de instrumentos com escalas tipo Likert <sup>(22,29-32)</sup>.

O tamanho da amostra e os participantes também variaram, sendo algumas amostras com mais de 300 respondentes, entre trabalhadores, usuários e familiares <sup>(27,33-35)</sup>. A técnica de coleta também foi variada entre entrevistas feitas por telefone, instrumentos autoaplicados encaminhadas por cartas, correios eletrônicos ou dispostas na recepção dos serviços <sup>(22,26,30,36)</sup>.

Esse formato de pesquisa avaliativa de serviços consegue captar e mensurar um maior número de dados e analisar por meio de bases consolidadas da estatística e da psicometria. Geram um panorama geral de como os serviços tem prestado atendimento e como os atores envolvidos avaliam o tratamento e as consequências desse trabalho. Esse tipo de avaliação de serviços remete as mensurações que Guba e Lincoln (1989) chamariam de 1ª geração avaliativa, na qual o avaliador é um técnico que deve saber construir e usar os instrumentos, e que qualquer variável da investigação/avaliação deve ser medida estatisticamente <sup>(37)</sup>.

A categoria A2 pode se encaixar no que Guba e Lincoln (1989) chamariam de 2ª e 3ª gerações: a descrição (2ª), em que o foco é processo, e não somente na medição dos resultados; o julgamento (3ª), em que o avaliador também julga e emite opiniões. Claramente os artigos buscavam a experiência das pessoas com os serviços e os tratamentos recebidos e como os diferentes atores propunham mudanças no processo, mas as análises ainda se traduzem em narrativas interpretadas pelos pesquisadores <sup>(37)</sup>.

Na categoria A2 a maioria dos artigos trabalhou a partir de métodos qualitativos com técnicas do tipo: entrevista semiestruturadas, narrativas e grupos focais <sup>(42)</sup>. Apenas dois artigos partiram de métodos mistos <sup>(43,44)</sup>. Vale ressaltar que durante a análise dos dados os autores reforçavam seus referenciais teóricos para tal, com destaques para a fenomenologia e o materialismo histórico, o que não encontramos nos artigos classificados como A1.

Destacaremos um artigo no formato A2. Bengtsson-Tops et al (2014) promoveu um estudo na Suécia apenas com usuários com transtornos severos e persistentes, com base em entrevistas sobre moradias e o morar, o que costumamos chamar no Brasil de serviços residenciais terapêuticos (SRTs). O estudo de base fenomenológica buscou o consenso individual e coletivo sobre as narrativas produzidas, construindo um juízo de valor sobre o morar em SRTs. Foi possível destacar pontos positivos como: espaço de descanso, segurança e privacidade, com apoio de outros moradores e da equipe. Mas também os pontos negativos como: dependência, passividade e opressão por parte de moradores e equipe. O estudo conclui conjuntamente com os usuários que para se ter uma moradia menos institucionalizada o apoio deve direcionar-se a reabilitação e recuperação de todos <sup>(38)</sup>.

Os outros três artigos brasileiros encontram-se na categoria A2 <sup>(39,41)</sup>. Todos avaliaram os CAPS, a partir dos usuários e outros atores, utilizando grupos focais, entrevistas abertas e um usou a escala SATIS – BR <sup>(40)</sup>. A análise dos dados foi feita com métodos quantitativos e qualitativos, sendo utilizado o ciclo hermenêutico no processo de coleta e interpretação dos dados <sup>(39,41)</sup>.

Nos três artigos os CAPS foram bem avaliados em relação as práticas terapêuticas empregadas, ao acolhimento à crise e o tratamento em liberdade. Pontos negativos são destacados pela falta de insumos, medições, infraestrutura dos prédios precárias e dificuldade de integralidade com outros pontos da rede sócio assistencial.

Indicam a necessidade de permanente avaliação dos serviços, como também a importância em fomentar processos de cidadania, participação social e dos familiares como rede de suporte e de cidadania, na garantia de direitos aos usuários <sup>(39,41)</sup>.

Kantorski et al (2009) avaliou um serviço tipo CAPS no Rio Grande do Sul, por meio de método qualitativo, com técnicas de grupos focais e análise hermenêutica na construção dos consensos. Participaram trabalhadores, usuários e familiares, que puderam discutir pontos positivos e desafios para os serviços, que tangem o poder contratual dos sujeitos perante seu tratamento no cotidiano.

Em relação a categoria B1, três artigos nos chamaram a atenção, ambos da Austrália, publicados em 2006 e 2008, para iluminar outras formas de avaliação de serviço que encorajam maior participação dos atores envolvidos.

Malins et al (2006) estudou a percepção dos usuários em relação aos serviços prestados em diferentes pontos da rede de saúde mental australiana, tendo como entrevistadores estudantes e usuários pesquisadores. As entrevistas eram semiestruturadas com foco na discussão sobre a percepção dos usuários em relação aos serviços oferecidos. Em geral os usuários destacaram a falta de informação durante o acesso aos serviços, principalmente nos hospitais, o que dificultava o empoderamento diante da situação vivida. Ainda em relação ao hospital, destacaram os efeitos negativos das medicações usadas sem consentimento ou de forma abusiva e o pouco diálogo com os médicos. O artigo também destaca que as avaliações de serviços de saúde devem ter o ponto de vista dos usuários na centralidade da discussão, para também contribuir com práticas mais orientadas ao usuário e sua recuperação <sup>(45)</sup>.

Outra diferença importante foi na forma como os usuários estavam envolvidos, como pesquisadores entrevistadores, o que facilitou o acesso aos usuários com relatos mais profundos durante as entrevistas, em relação as feitas pelos estudantes, indicando a pertinência dessa abordagem para avaliação de serviços. Defendem que os usuários podem e devem participar de outros aspectos da pesquisa, buscando a profundidade do processo avaliativo, gerando dados mais fidedignos às realidades vivenciadas, incluindo questões realmente relevantes para os usuários <sup>(45,46)</sup>

Happell (2008a, 2008b) discute em dois artigos o processo avaliativo de serviços de atenção primária em saúde mental na Austrália, a partir de métodos qualitativos com usuários pesquisadores em grupos focais, entrevistas e construção

de narrativas consensuadas. Os pontos fortes dos resultados indicaram para avaliação de tratamento recebido e terapêuticas de suporte e conexão social. Em relação ao tratamento a medicação, planos e gerenciamento de crise e terapias espirituais se destacaram como importantes recursos para a recuperação e avaliação positivas dos serviços que conseguiam oferecer. Em relação a conexão social discutiu-se a importância do respeito e apoio de pares como ofertas dos serviços para a recuperação das pessoas. Para alguns usuários o apoio de pares foi considerado o mais importante e fundamental para sua recuperação e boa avaliação dos serviços que indicaram <sup>(47,48)</sup>.

Happell (2008a, 2008b) também discutiu e trouxe avaliações negativas que merecem destaque. A falta de funcionários e de barreiras geográficas nos espaços rurais australianos foram destacadas pelos usuários, incapazes de acessar serviços, com demora de até 4 dias. A falta de confiança nas equipes e a falta de sistematização na prática de apoio de pares nestas regiões foram destacadas. Já nos grandes centros a queixa era a sensação de serem tratados como números e sintomas e não como pessoas singulares. Destacaram também a importância da participação dos usuários nos processos de avaliação, desde o desenvolvimento até a análise de estratégias mais efetivas para a melhoria dos serviços <sup>(47,48)</sup>.

A categoria B1 talvez seja a que mais se aproxima de avaliações de 4ª geração propostas por Guba, Lincoln, 1989, por meio dos pressupostos metodológicos do paradigma construtivista, em que as reivindicações, preocupações e questões dos grupos de interesse servem como foco organizacional da pesquisa e da informação necessária para as análises. Assim os atores ou grupos de interesse estão envolvidos ou potencialmente afetados pelo serviço e pelas eventuais consequências do processo avaliativo <sup>(37)</sup>.

Importante ressaltar que os usuários, quando participam de pesquisas, tendem a propor questões relevantes, identificar falhas na pesquisa, são bons indicadores da validade de determinados protocolos e instrumentos, oferecem interessantes interpretações dos resultados, e acompanham os resultados <sup>(49)</sup>. No Brasil, a literatura sobre participação de usuários em pesquisas acadêmicas é limitada, sendo escassas e recentes as experiências de inserção de usuários em pesquisa <sup>(50)</sup>. Vale ressaltar que processos de empoderamento e emancipatórios ocorrem com os mesmos, favorecendo os processos de recuperação.

Países, como Austrália, incorporaram a participação de usuários da Saúde Mental em pesquisa enquanto direito dos mesmos. O relacionamento entre pesquisadores acadêmicos e comunitários possibilita o desenvolvimento profissional dos acadêmicos; pesquisas com relações mais horizontais tendem a ter maior credibilidade e envolvimento de usuários ajuda na adesão de outros pares para a pesquisa, diminuindo o risco de abandonos <sup>(51,52)</sup>.

Em relação aos artigos sobre avaliações que utilizaram vários métodos e formas de inserção dos usuários no processo destacamos a Inglaterra. Stewart et al (2015) utilizou métodos quantitativos e análises estatísticas, como também na parte qualitativa, contou com entrevistas, que foram realizadas por estudantes universitários e usuários do sistema, que haviam passado por experiências de internações. Os desafios levantados no processo avaliativo dos hospitais foram: deveres e disposições dos funcionários, ambiência e comunicação, está principalmente relacionada às regras e menos relacionada a processos terapêuticos, como escuta acolhedora dos profissionais. Os usuários no presente estudo atribuíam grande importância à justiça, sendo ouvidos, tendo atividades e sendo tratados com respeito <sup>(53)</sup>.

Os artigos com múltiplos métodos e com diferentes formas de participação dos usuários e outros atores aparecem em literatura mais recente, a partir de 2010, em países com forte tradição em avaliação de sistemas (Inglaterra e Canadá) <sup>(53-55)</sup> e referência de reformas no modelo assistencial da saúde mental (Itália) <sup>(56)</sup>.

Isto se apresenta para nós como um grande avanço na cultura avaliativa, buscando diminuir a distância entre modelos cartesianos quantitativos e modelos fenomenológicos, materialistas históricos e críticos. Consideramos fundamental o uso de múltiplos métodos, com a participação do maior número possível dos atores envolvidos de diferentes formas, para uma avaliação de serviços realmente comprometida com a afirmação de práticas exitosas, como também para transformação de projetos que não servem ao público em questão.

Sabemos que há outros artigos sobre avaliação de serviços de saúde mental no Brasil, contudo nosso achado corrobora com outras revisões sobre a temática com diferentes objetivos <sup>(8,57,58)</sup>, no sentido que poucos estudos dão voz aos usuários e quando o fazem, apenas avaliam algumas práticas e não o serviço como um todo. Outra questão que percebemos foi a diversidade de descritores e palavras-chave que dificultam o primeiro levantamento bibliográfico. Mesmo usando descritores

abrangentes, acreditamos que alguns artigos não foram alcançados, por não utilizarem descritores condizentes com as produções, e outros foram acessados como avaliação, mas eram restritos às condições medicamentosas e relativas a sintomas.

Nos artigos internacionais percebe-se maior número e investimento em processos avaliativos, mesmo assim a voz dos usuários aparece em menor número em relação aos trabalhadores e gestores. A grande maioria dos artigos avaliava apenas algumas condições ou práticas dos serviços e a satisfação em receber aquela atenção específica. Avaliações globais considerando o serviço em sua complexidade territorial e de rede, com múltiplas ofertas e com diversificação dos métodos e atores para a produção de resultados mais consistentes são restritas. Destacamos Inglaterra, Austrália, Canadá, EUA e Brasil com produções voltadas as avaliações mais globais.

## **Conclusão**

Este artigo buscou apresentar o estado da arte sobre avaliação de serviços da saúde mental, destacando as que incorporaram a participação dos usuários, a partir de revisão sistemática qualitativa da literatura utilizando o PRISMA (2009), identificar as publicações nacionais e internacionais na área da saúde mental, abordando a avaliação de serviços, destacando a perspectiva dos usuários.

Os dados quantitativos encontrados nos mostraram que o Brasil tem pesquisas sobre avaliação de serviços de saúde mental, mas ainda em número menor, em comparação com outros países como Inglaterra, Austrália e EUA.

De acordo com esta revisão, a abordagem metodológica de incorporar a perspectiva do usuário, ou seja, à forma como os usuários estavam envolvidos nos estudos, tanto no Brasil quanto nos outros países, ainda é um desafio. Há pouco investimento e esforços na construção de pesquisas compartilhadas e efetivas com os usuários como protagonistas.

Concluimos que o resultado da nossa revisão, mesmo com seus limites mensurados ao longo desse artigo, reitera a importância das avaliações de serviços de saúde mental, que destacam as vozes, narrativas, entrevistas e participação dos usuários ainda são em menor número no mundo, e no Brasil, coloca-se o desafio ainda de estruturar avaliações sistemáticas dos serviços públicos, com multiplicidade de métodos avaliativos e envolvendo todos os atores.

Consideramos que os estudos de revisão sistemática são sempre importantes instrumentos de reflexão para embasar pesquisas, iluminar fenômenos, demonstrar como outros pesquisadores têm estudado as temáticas e recursos para demonstrar o estado da arte de alguns objetos de pesquisa.

## Referências bibliográficas

1. Amarante P. Loucos pela vida: a trajetória da reforma psiquiátrica no Brasil [Internet]. 1998 [citado 4 de fevereiro de 2018]. Available at: <https://books.google.com/books?hl=en&lr=&id=CNkXAwAAQBAJ&oi=fnd&pg=PA1&dq=Paulo+amarante+1998&ots=q11Qm8Dlj7&sig=C8q7JnPeJca1TGSEGbGv8UcUC3M>
2. Barros DD. Jardins de Abel – Desconstrução do Manicômio de Trieste [Internet]. Editora da Universidade de São Paulo, organizador. São Paulo: Lemos; 1994 [citado 1 de setembro de 2018]. 158 p. Available at: [https://www.researchgate.net/publication/295010793\\_Jardins\\_de\\_Abel\\_-\\_Desconstrucao\\_do\\_Manicomio\\_de\\_Triestre](https://www.researchgate.net/publication/295010793_Jardins_de_Abel_-_Desconstrucao_do_Manicomio_de_Triestre)
3. MÂNGIA EF, NICÁCIO F. Terapia ocupacional em saúde mental: tendências principais e desafios contemporâneos. In: Terapia ocupacional no Brasil: fundamentos e perspectivas. Plexus. São Paulo; 2001. p. 63–80.
4. Lancetti A, Amarante P. Saúde mental e saúde coletiva. In: Campos GWS et al., organizador. Tratado de Saúde Coletiva. Hucitec. São Paulo; 2006. p. 615–34.
5. Brasil. Reforma Psiquiátrica e política de Saúde Mental no Brasil [Internet]. Brasília; 2005 [citado 16 de agosto de 2018]. Available at: [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/Relatorio15\\_anos\\_Caracas.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/Relatorio15_anos_Caracas.pdf)
6. Brasil. Lei Federal Nº. 10216, de 6 de abril de 2001. Proteção e os direitos das pessoas portadoras de transtornos mentais e redireciona o modelo assistencial em saúde mental. Brasília. Diário Oficial da União, 9 de Abril de 2001.
7. Trapé TL. Rede de atenção à saúde mental: Estudo comparado Brasil - Catalunha [Internet]. [tese]. [Campinas]: Universidade Estadual de Campinas; 2015 [citado 4 de fevereiro de 2018]. Available at:

<http://repositorio.unicamp.br/handle/REPOSIP/313041>

8. Dantas C de R, Oda AMGR. Cartografia das pesquisas avaliativas de serviços de saúde mental no Brasil (2004-2013). *Physis* [Internet]. Dezembro de 2014 [citado 23 de janeiro de 2018];24(4):1127–79. Available at: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-73312014000401127&lng=pt&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312014000401127&lng=pt&tlng=pt)
9. WHO. Mental Health - Action Plan 2013-2020 [Internet]. Geneva; 2013 [citado 10 de janeiro de 2018]. Available at: [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/89966/1/9789241506021\\_eng.pdf?ua=1](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/89966/1/9789241506021_eng.pdf?ua=1)
10. WHO. ATLAS MENTAL HEALTH [Internet]. Geneva; 2014 [citado 10 de janeiro de 2018]. Available at: [http://www.who.int/mental\\_health/](http://www.who.int/mental_health/)
11. Dimov T, Ricci EC. A pesquisa acadêmica como atividade humana: participação de usuários da saúde mental e as contribuições da terapia ocupacional. *Cad Ter Ocup da UFSCar* [Internet]. 26 de setembro de 2016 [citado 23 de janeiro de 2018];24(3):651–8. Available at: <http://doi.editoracubo.com.br/10.4322/0104-4931.ctoEN0674>
12. Onocko Campos R. Clínica: a palavra negada – sobre as práticas clínicas nos serviços substitutivos de Saúde Mental. *Saúde em Debate* [Internet]. 2000 [citado 4 de fevereiro de 2018];25(58):98–111. Available at: <http://www.ensp.fiocruz.br/parcerias/cebes/cebes.html>
13. Scriven M. Metodologia da Avaliação. In: Instituto Fonte, organizador. *Introdução à avaliação de programas sociais*. São Paulo: Instituto Fonte. 2003:08-33..
14. Furtado JP. Avaliação de Programas e Serviços. In: Campos GWS et al., organizador. *Tratado de saúde coletiva*. 2º ed São Paulo-Rio de Janeiro; 2009. p. 715–39.
15. Liberati A, Altman DG, Tetzlaff J, Mulrow C, Gøtzsche PC, Ioannidis JPA, et al. The PRISMA statement for reporting systematic reviews and meta-analyses of studies that evaluate health care interventions: explanation and elaboration. *PLoS* [Internet]. 21 de julho de 2009 [citado 21 de novembro de 2017];6(7):e1000100. Available at: <https://journals.plos.org/plosmedicine/article?id=10.1371/journal.pmed.1000100>

16. Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG, Group TP. Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement. *PLoS Med* [Internet]. 21 de julho de 2009 [citado 21 de novembro de 2017];6(7). Available at: <http://dx.plos.org/10.1371/journal.pmed.1000097>
17. Lopes ALM, Fracoli LA. Revisão sistemática de literatura e metassíntese qualitativa: considerações sobre sua aplicação na pesquisa em enfermagem. *Texto Context Enferm* [Internet]. 2008 [citado 21 de novembro de 2017];17(4):771–8. Available at: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=71411240019>
18. Hutton B, Salanti G, Caldwell DM, Chaimani A, Schmid CH, Cameron C, et al. The PRISMA extension statement for reporting of systematic reviews incorporating network meta-analyses of health care interventions: Checklist and explanations. *Annals of internal medicine*. [Internet]. 2015 [citado 21 de novembro de 2017];162(11):777-84. Available at: <http://annals.org/aim/fullarticle/2299856>
19. Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman D. Principais itens para relatar Revisões sistemáticas e Meta-análises: A recomendação PRISMA\*. *Epidemiol Serv Saúde* [Internet]. 2015 [citado 16 de agosto de 2018];24(2):335–42. Available at: [www.prisma-statement.org](http://www.prisma-statement.org).
20. Rose D. Having a diagnosis is a qualification for the job. *BMJ* [Internet]. 14 de junho de 2003 [citado 4 de fevereiro de 2018];326(7402):1331. Available at: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12805192>
21. Campos GW de S. Produção de Conhecimento, avaliação de políticas públicas em saúde mental: notas reflexivas. In: Onocko-Campos R et al., organizador. *Pesquisa Avaliativa em Saúde Mental - desenho participativo e efeitos da narratividade*. Hucitec. São Paulo: Aderaldo & Rothschild Editores; 2008. p. 97–102.
22. Blonigen DM, Bui L, Harris AHS, Hepner KA, Kivlahan DR. Perceptions of behavioral health care among veterans with substance use disorders: Results from a national evaluation of mental health services in the Veterans Health Administration. *J Subst Abuse Treat* [Internet]. 1 de agosto de 2014 [citado 31 de agosto de 2018];47(2):122–9. Available at:

<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0740547214000725>

23. Silva MA da, Bandeira M, Scalon JD, Quaglia MAC. Satisfação dos pacientes com os serviços de saúde mental: a percepção de mudanças como preditora. *J Bras Psiquiatr* [Internet]. 2012 [citado 4 de setembro de 2018];61(2):64–71. Available at: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0047-20852012000200002&lng=pt&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0047-20852012000200002&lng=pt&tlng=pt)
24. Heckert U, Teixeira LS, Trindade A de S. Avaliação da satisfação dos usuários do Centro Regional de Referência em Saúde Mental (CRRESAM) da região central de Juiz de Fora, MG. *HU Rev* [Internet]. 2006 [citado 4 de setembro de 2018];32(1):15–20. Available at: <https://hurevista.ufjf.emnuvens.com.br/hurevista/article/view/6/3>
25. Tomasi E, Facchini LA, Piccini RX, Thumé E, Silva RA da, Gonçalves H, et al. Efetividade dos centros de atenção psicossocial no cuidado a portadores de sofrimento psíquico em cidade de porte médio do Sul do Brasil: uma análise estratificada. *Cad Saude Publica* [Internet]. abril de 2010 [citado 4 de setembro de 2018];26(4):807–15. Available at: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2010000400022&lng=pt&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2010000400022&lng=pt&tlng=pt)
26. Shamir D, Szor H, Melamed Y. Dropout, early termination and detachment from a public psychiatric clinic. *Psychiatr Danub* [Internet]. 10 de fevereiro de 2010 [citado 31 de agosto de 2018];22(1):46–50. Available at: [https://hrcak.srce.hr/index.php?show=clanak&id\\_clanak\\_jezik=74997](https://hrcak.srce.hr/index.php?show=clanak&id_clanak_jezik=74997)
27. Whittington R, Bowers L, Nolan P, Simpson A, Neil L. Approval Ratings of Inpatient Coercive Interventions in a National Sample of Mental Health Service Users and Staff in England. *Psychiatr Serv* [Internet]. 1 de junho de 2009 [citado 31 de agosto de 2018];60(6):792–8. Available at: <http://psychiatryonline.org/doi/abs/10.1176/ps.2009.60.6.792>
28. Remnik Y, Melamed Y, Swartz M, Elizur A, Barak Y. Patients' Satisfaction with Psychiatric Inpatient Care. *Isr J Psychiatry Relat Sci* [Internet]. 2004 [citado 31 de agosto de 2018];41(3):208–12. Available at: <https://search.proquest.com/docview/236928012/fulltextPDF/C6E7A788E3054D36PQ/1?accountid=8113>

29. Ruggeri M, Salvi G, Perwanger V, Phelan M, Pellegrini N, Parabiaghi A. Satisfaction with community and hospital-based emergency services amongst severely mentally ill service users. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* [Internet]. 6 de abril de 2006 [citado 31 de agosto de 2018];41(4):302–9. Available at: <http://link.springer.com/10.1007/s00127-006-0030-x>
30. Mavrogiorgou P, Siebers F, Juckel G, Kienast T. Patient satisfaction with specialized mental health service for obsessive-compulsive disorder. *Ann Gen Psychiatry* [Internet]. 16 de dezembro de 2013 [citado 31 de agosto de 2018];12(1):41. Available at: <http://annals-general-psychiatry.biomedcentral.com/articles/10.1186/1744-859X-12-41>
31. Lundqvist L-O, Ahlström G, Wilde-Larsson B, Schröder A. The patient's view of quality in psychiatric outpatient care. *J Psychiatr Ment Health Nurs* [Internet]. 1 de setembro de 2012 [citado 31 de agosto de 2018];19(7):629–37. Available at: <http://doi.wiley.com/10.1111/j.1365-2850.2012.01899.x>
32. Tierney KR, Kane CF. Promoting Wellness and Recovery for Persons With Serious Mental Illness: A Program Evaluation. *Arch Psychiatr Nurs* [Internet]. 1 de abril de 2011 [citado 31 de agosto de 2018];25(2):77–89. Available at: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0883941710000853>
33. Day CA, Demirkol A, Tynan M, Curry K, Hines S, Lintzeris N, et al. Individual versus team-based case-management for clients of opioid treatment services: An initial evaluation of what clients prefer. *Drug Alcohol Rev* [Internet]. 1 de junho de 2012 [citado 31 de agosto de 2018];31(4):499–506. Available at: <http://doi.wiley.com/10.1111/j.1465-3362.2011.00347.x>
34. Gould MS, Munfakh JLH, Kleinman M, Lake AM. National Suicide Prevention Lifeline: Enhancing Mental Health Care for Suicidal Individuals and Other People in Crisis. *Suicide Life-Threatening Behav* [Internet]. 1 de fevereiro de 2012 [citado 31 de agosto de 2018];42(1):22–35. Available at: <http://doi.wiley.com/10.1111/j.1943-278X.2011.00068.x>

35. Solomon P, Stanhope V. Recovery: Expanding the Vision of Evidence-Based Practice. *Br Treat Cris Interv* [Internet]. 2004 [citado 17 de janeiro de 2018];4:311–21. Available at: [https://www.researchgate.net/profile/Victoria\\_Stanhope/publication/31362986\\_Recovery\\_Expanding\\_the\\_Vision\\_of\\_Evidence-Based\\_Practice/links/02e7e525ed47e049f9000000.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Victoria_Stanhope/publication/31362986_Recovery_Expanding_the_Vision_of_Evidence-Based_Practice/links/02e7e525ed47e049f9000000.pdf)
36. Hill S, Turner N, Barry S, O’Callaghan E. Client satisfaction among outpatients attending an Irish community mental health service. *Ir J Psychol Med* [Internet]. 13 de setembro de 2009 [citado 31 de agosto de 2018];26(03):127–30. Available at: [https://www.cambridge.org/core/product/identifier/S0790966700000422/type/journal\\_article](https://www.cambridge.org/core/product/identifier/S0790966700000422/type/journal_article)
37. Guba EG, Lincoln YS. Fourth generation evaluation [Internet]. SAGE Publications, organizador. Estados Unidos: Sage Publications; 1989 [citado 1 de setembro de 2018]. 294p. Available at: [https://books.google.com.br/books?hl=en&lr=&id=k\\_zxEUst46UC&oi=fnd&pg=PA7&dq=GUBA,+E.%3B+LINCORN,+Y.+Effective+evaluation.&ots=\\_\\_5avnhTEZ&sig=XTFwtZujRrD5xn9QfbijR9jlbWE&redir\\_esc=y#v=onepage&q=GUBA%2CE.%3BLINCORN%2CY.Effectiveevaluation.&f=f](https://books.google.com.br/books?hl=en&lr=&id=k_zxEUst46UC&oi=fnd&pg=PA7&dq=GUBA,+E.%3B+LINCORN,+Y.+Effective+evaluation.&ots=__5avnhTEZ&sig=XTFwtZujRrD5xn9QfbijR9jlbWE&redir_esc=y#v=onepage&q=GUBA%2CE.%3BLINCORN%2CY.Effectiveevaluation.&f=f)
38. Bengtsson-Tops A, Ericsson U, Ehliasson K. Living in supportive housing for people with serious mental illness: A paradoxical everyday life. *Int J Ment Health Nurs* [Internet]. 1 de outubro de 2014 [citado 31 de agosto de 2018];23(5):409–18. Available at: <http://doi.wiley.com/10.1111/inm.12072>
39. Schneider JF, Wagner M, Prado L. Avaliação de um centro de atenção psicossocial brasileiro. *Cienc y Enferm* [Internet]. 2009 [citado 4 de setembro de 2018];15(3):91–100. Available at: [https://scielo.conicyt.cl/pdf/cienf/v15n3/art\\_10.pdf](https://scielo.conicyt.cl/pdf/cienf/v15n3/art_10.pdf)
40. Kantorski LP, Jardim V da R, Wetzel C, Olschowsky A, Schneider JF, Heck RM, et al. Satisfação dos usuários dos centros de atenção psicossocial da região Sul do Brasil. *Rev Saude Publica* [Internet]. 2009 [citado 4 de setembro de 2018];43(1):29–35. Available at: <https://www.scielosp.org/pdf/rsp/2009.v43suppl1/29-35/pt>

41. Surjus L, Onocko-Campos R. A avaliação dos usuários sobre os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) de Campinas, SP. *Rev Latinoam Psicopatol Fundam* [Internet]. 2011 [citado 4 de setembro de 2018];14(1):122–33. Available at: <http://www.redalyc.org/html/2330/233018495009/>
42. Restall G, Strutt C. Participation in planning and evaluating mental health services: Building capacity. *Psychiatr Rehabil J* [Internet]. 2008 [citado 31 de agosto de 2018];31(3):234–8. Available at: <http://doi.apa.org/getdoi.cfm?doi=10.2975/31.3.2008.234.238>
43. Rogers A, Oliver D, Bower P, Lovell K, Richards D. Peoples' understandings of a primary care-based mental health self-help clinic. *Patient Educ Couns* [Internet]. 1 de abril de 2004 [citado 31 de agosto de 2018];53(1):41–6. Available at: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0738399103001149>
44. Hodge S, Barr W, Göpfert M, Hellin K, Horne A, Kirkcaldy A. Qualitative findings from a mixed methods evaluation of once-weekly therapeutic community day services for people with personality disorder. *J Ment Heal* [Internet]. 8 de fevereiro de 2010 [citado 31 de agosto de 2018];19(1):43–51. Available at: <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.3109/09638230903469152>
45. Malins G, Oades L, Viney L, Aspden S. What's in a service? Consumers' views of Australian mental health services. *Psychiatr Rehabil J* [Internet]. 2006 [citado 31 de agosto de 2018];29(3):197–204. Available at: <http://doi.apa.org/getdoi.cfm?doi=10.2975/29.2006.197.204>
46. Happell B, Roper C. Consumer Participation in Mental Health Research: Articulating a Model to Guide Practice. *Australas Psychiatry* [Internet]. 25 de junho de 2007 [citado 4 de fevereiro de 2018];15(3):237–41. Available at: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1080/10398560701320113>
47. Happell B. Determining the effectiveness of mental health services from a consumer perspective: Part 1: Enhancing recovery. *Int J Ment Health Nurs*. [Internet]. 25 de abril de 2008 [citado 4 de fevereiro de 2018];17(2):116–22. Available at: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1447-0349.2008.00519.x>
48. Happell B. Determining the effectiveness of mental health services from a

- consumer perspective: Part 2: Barriers to recovery and principles for evaluation. *Int J Ment Health Nurs*. [Internet]. 25 de abril de 2008 [citado 4 de fevereiro de 2018];17(2):123-30. Available at: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1447-0349.2008.00520.x>
49. Ning L, Weavell W, Woodhouse S. Consumer participation in research. *Psychiatric Disability Services of Victoria*. Victoria; 2010.
50. Furtado JP, Campos RO. Participação, produção de conhecimento e pesquisa avaliativa: a inserção de diferentes atores em uma investigação em saúde mental. *Cad Saude Publica* [Internet]. novembro de 2008 [citado 5 de setembro de 2018];24(11):2671–80. Available at: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2008001100022&lng=pt&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2008001100022&lng=pt&tlng=pt)
51. Presotto RF. Participação de Usuários de Serviços de Saúde Mental em Pesquisas: Um olhar a partir dos conceitos de Empowerment e Recovery [Internet].[dissertação] Campinas. Universidade Estadual de Campinas; 2013 [citado 10 de outubro de 2017]. Available at: [http://repositorio.unicamp.br/bitstream/REPOSIP/311879/1/Presotto\\_RodrigoFernando\\_M.pdf](http://repositorio.unicamp.br/bitstream/REPOSIP/311879/1/Presotto_RodrigoFernando_M.pdf)
52. Nascimento NS do, Nogueira A, Presotto RF, Angelini CR, Enes G da ST, Bilbao EV, et al. Cadernos Brasileiros de Saúde Mental : Brazilian Journal of Mental Health. [Internet]. 2017 [citado 4 de fevereiro de 2018];9(01):271-281. Available at: <http://stat.ijkem.incubadora.ufsc.br/index.php/cbsm/article/view/4691>
53. Stewart D, Burrow H, Duckworth A, Dhillon J, Fife S, Kelly S, et al. Thematic analysis of psychiatric patients' perceptions of nursing staff. *Int J Ment Health Nurs* [Internet]. 1 de fevereiro de 2015 [citado 31 de agosto de 2018];24(1):82–90. Available at: <http://doi.wiley.com/10.1111/inm.12107>
54. Taylor S, Abbott S, Hardy S. The INFORM Project: A Service User-Led Research Endeavor. *Arch Psychiatr Nurs* [Internet]. 1 de dezembro de 2012 [citado 31 de agosto de 2018];26(6):448–56. Available at: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0883941712000337>
55. Tempier R, Hepp SL, Duncan CR, Rohr B, Hachey K, Mosier K. Patient-Centered

Care in Affective, Non-Affective, and Schizoaffective Groups: Patients' Opinions and Attitudes. *Community Ment Health J* [Internet]. 18 de outubro de 2010 [citado 31 de agosto de 2018];46(5):452–60. Available at: <http://link.springer.com/10.1007/s10597-010-9316-2>

56. Barbato A, Bajoni A, Rapisarda F, D'Anza V, De Luca LF, Inglese C, et al. Quality Assessment of Mental Health Care by People with Severe Mental Disorders: A Participatory Research Project. *Community Ment Health J* [Internet]. 8 de maio de 2014 [citado 31 de agosto de 2018];50(4):402–8. Available at: <http://link.springer.com/10.1007/s10597-013-9667-6>
57. Wetzel1 C, Kantorski LP. Avaliação de serviços em saúde mental no contexto da reforma psiquiátrica. *Texto Context Enferm* [Internet]. 2004 [citado 4 de setembro de 2018];13(4):593–8. Available at: <http://www.redalyc.org/html/714/71413412/>
58. Silva N dos S, Melo JM, Esperidião E. Avaliação dos serviços de assistência em saúde mental brasileiros: revisão integrativa da literatura. *Rev Min Enferm* [Internet]. 2012 [citado 5 de setembro de 2018];16(2):280–8. Available at: <http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/530>

## 4.2 Artigo 02

**Título:** Adaptação transcultural para o Português/Brasil (Pt/Br) do instrumento *Recovery Self-Assessment (RSA-R)* versão revisada para pessoas em tratamento.

**Title:** *Cross-cultural adaptation of the Self-Assessment Recovery (RSA-R) revised version for people under treatment instrument to Brazilian Portuguese (Pt-Br)*

**Autoras:** Ricci, Éllen Cristina; Leal, Erotildes Maria.

### Resumo

O instrumento *Recovery Self-Assessment (RSA - R)* versão revisada para pessoas em tratamento é um instrumento que busca avaliar o grau em que programas e serviços de saúde implementam práticas voltadas para o processo de *recovery/recuperação*. Foi projetado para identificar pontos fortes e áreas-alvo de melhoria em sistemas e serviços de saúde, contribuindo significativamente para o campo emergente de diretrizes e prática orientada para a recuperação. Considerando o desafio colocado pelo modelo comunitário de tratamento no Brasil e a necessidade de valorizar a avaliação das pessoas perante o tratamento recebido, o presente artigo apresenta a fase de adaptação transcultural do instrumento RSA - R (versão para a pessoas em tratamento) realizada em serviços territoriais de saúde mental no município de Campinas - SP, Brasil. O método qualitativo para adaptação transcultural de instrumentos inclui as etapas: preparação, tradução, retrotradução, harmonizações, avaliação por especialistas, grupos focais, entrevistas em profundidade, oficinas com a pesquisadora desenvolvedora do instrumento e estudo piloto. O instrumento é composto por 32 frases, organizadas em 6 domínios, que tratam das questões: metas de vida, envolvimento, diversidade de opções em tratamento, escolhas, serviços personalizados e acolhimento. Todas as 32 frases avaliadas pelos especialistas alcançaram mais de 88% de validade de conteúdo em relação às equivalências. Entre o segundo e terceiro grupo focal percebemos que as frases melhoraram pelo relato dos participantes. As sugestões ao longo dos grupos focais, oficinas e piloto foram para trocas ou manutenção de palavras. Houve também desmembramento de uma frase, visto que abordava questão distinta na realidade dos usuários. Então o instrumento passou a ter 33 frases. Os resultados demonstram

que a versão adaptada do instrumento foi bem compreendida e adequada para verificação posterior das propriedades psicométricas. Os desafios encontrados no processo de adaptação do RSA - R (Pt-Br) versão para as pessoas em tratamento, nos sugerem que o processo de recovery/superação no Brasil e nos EUA guardam diferenças culturalmente determinadas e relacionadas às variações no modo como os transtornos mentais são entendidos, diagnosticados, tratados e a noções diferentes do que constituem resultados desejáveis da recuperação, saúde e bem-estar.

**Palavras-chave:** saúde mental, avaliação dos serviços de saúde, métodos, questionário.

### **Abstract**

The *Self-Assessment Recovery* (RSA-R) revised version for people under treatment is an instrument that seeks to assess the degree of implementation of *recovery*-oriented practices in health programs and services. It was designed to identify strengths and target areas for improvement in health systems and services, contributing significantly to the emerging field of guidelines and *recovery*-oriented practice. Considering the challenge placed by the community model of treatment in Brazil and the need to value people's evaluation of the treatment received, this article presents the cross-cultural adaptation phase of the RSA-R instrument (version of people under treatment) carried out in territorial services of mental health in the city of Campinas, São Paulo, Brazil. The qualitative method for cross-cultural adaptation of instruments includes the stages: preparation, translation, back-translation, harmonization, expert evaluation, focus groups, in-depth interviews, workshops with the researcher developing the instrument and pilot study. The instrument is composed of 32 phrases, organized in 6 domains, which deal with the following questions: life goals, involvement, diversity of treatment options, choices, personalized services, and welcoming. All 32 phrases evaluated by the experts, after the first steps of the method, reached more than 88% content validity concerning the equivalences. Between the second and third focus group, we noticed that the sentences improved according to the participants' reports. The suggestions throughout the focus groups, workshops and pilot were for exchanges or word maintenance. There was also a break up of a sentence since it addressed a different issue in the users' reality. Then the instrument passed to have 33 phrases. The results demonstrate that the adapted version of the instrument was well understood and

adequate for later verification of the psychometric properties seeking to validate it. After completing this process, the instrument can be used in Brazil. The challenges faced in the process of adapting of RSA-R (Pt - Br) version to people under treatment suggest that the recovery processes in Brazil and the USA have culturally determined differences and related to the variations in the way mental illness are understood, diagnosed, treated, and different notions of what are desirable outcomes of recovery, health, and well-being.

**Key words:** mental health, health services evaluation, methods, questionnaire.

## Introdução

A escolha de um instrumento para avaliação de fenômenos subjetivos não é simples. Sugere-se que, reconhecendo-se os seus limites, o instrumento tenha algumas características: possuir definição clara do fenômeno; ser medianamente extenso, com uso de linguagem simples; avaliar múltiplas dimensões do fenômeno; ser fidedigno; apresentar consistência interna adequada; explicitar sua finalidade; ser válido; apresentar dados sobre a validade de conteúdo, validade de construto; estar adaptado para a cultura do país e para a população <sup>(1-3)</sup>.

Os desafios colocados são construir ou adaptar e validar instrumentos sensíveis às características globais, e ao mesmo tempo culturalmente sensíveis e válidos, permitindo a utilização de conceitos relevantes e consolidados internacionalmente de forma equivalente em diferentes países e regiões <sup>(4)</sup>.

As medidas subjetivas dos resultados do tratamento têm sido denominadas como “*patient-reported outcomes*” (PRO), e podem ser definidas como: medida baseada na percepção e no julgamento do paciente sobre a sua doença e seu tratamento, medido diretamente por ele, sem a aferição do clínico ou do pesquisador.

Dentre os instrumentos de medida desenvolvidos e validados para avaliar a percepção dos pacientes sobre os resultados do tratamento, destacam-se dois grupos de escalas: as que avaliam o bem-estar psicológico e as que avaliam os resultados do tratamento. Entre esses instrumentos, as medidas de satisfação têm sido as mais utilizadas, porém elas são elaboradas para avaliar um conjunto das dimensões dos serviços, tais como a estrutura do serviço, a forma de atendimento, a informação recebida sobre a doença e o tratamento, a acessibilidade, a privacidade, etc <sup>(5)</sup>.

No Brasil, o campo da avaliação de serviços públicos de saúde mental possui particularidades que tornam o consenso em torno de parâmetros avaliativos um desafio. Apesar do avanço e implantação da rede substitutiva, são raras as avaliações que incorporam estudos de resultados dos serviços comunitários e mais raro ainda a participação dos usuários.

O Brasil carece de indicadores que sejam capazes de capturar os diferentes graus de desenvolvimento desses serviços <sup>(6)</sup>, sendo escassos os estudos brasileiros que avaliam resultados de maneira consistente, por exemplo, sobre o perfil de

morbimortalidade dos usuários ou do grau de *recovery/recuperação*<sup>7</sup>atingido no processo <sup>(7)</sup>.

Os estudos sobre recuperação em saúde mental e a sua aferição/avaliação ainda são um desafio por ser uma medida subjetiva e de complexa mensuração. De acordo com Ralph et al. (2000) <sup>(8)</sup>, um dos maiores desafios no estudo do fenômeno refere-se a sua definição, que não é clara e plural. No estudo “*Can We Measure Recovery? A Compendium of Recovery and Recovery-Related Instruments*” volume I e II, Ralph et al. (2000, 2005) <sup>(8,9)</sup> apontam diferenças entre instrumentos que focam diretamente o fenômeno de recuperação, e outros que se direcionam a aspectos que se relacionam com a recuperação (qualidade de vida, vida cotidiana, empoderamento, bem-estar físico e mental, esperança). Outra diferenciação importante entre os instrumentos para aferição de *recovery/recuperação* é o direcionamento ao processo individual e/ou para serviços e práticas do sistema de saúde voltados para a recuperação <sup>(5,10-12)</sup>.

Como nossa questão principal foi ter um instrumento adaptado transculturalmente, que possa avaliar a orientações dos serviços para a prática do *recovery/recuperação*, a partir das vozes dos usuários e dialogue com outros países e culturas distintas, optamos pelo instrumento que mais se aproximava dos nossos objetivos, o *Recovery Self-Assessment* (RSA - R users’) versão revisada dos usuários, desenvolvido pelo Department of Mental Health and Addiction Services (DMHAS), em parceria com o PRCH da Universidade de Yale, que tem por objetivo medir e avaliar o grau em que programas e serviços de saúde implementam práticas voltadas para o processo de *recovery/recuperação* <sup>(13,14)</sup>.

Este instrumento foi projetado para identificar pontos fortes e áreas-alvo de melhoria em sistemas e serviços de saúde, que buscam oferecer tratamentos orientados ao *recovery/recuperação*. O RSA-R contribui significativamente para o campo emergente de diretrizes e prática orientada para a recuperação <sup>(13,15)</sup>.

Considerando o desafio colocado pelo modelo comunitário de tratamento no Brasil e a necessidade de valorizar a avaliação das pessoas perante o tratamento recebido, o presente artigo apresenta a fase de adaptação transcultural do instrumento RSA - R, considerando os fatores singulares e relevantes em relação ao

---

<sup>7</sup>A palavra *recovery/recuperação* será usada em inglês/português, pois ainda não há consenso entre pesquisadores sobre sua tradução para a língua portuguesa brasileira. Escolhemos até o presente momento a palavra *recuperação* no sentido de recuperar ações humanas significativas para as pessoas em seus territórios.

*recovery/recuperação* de pessoas com transtornos mentais, acompanhadas em serviços territoriais de saúde mental no município de Campinas - SP, Brasil.

Buscamos com isso melhorar e ampliar as avaliações e propostas de tratamento que valorizem a singularidade dos sujeitos em seu contexto cotidiano, bem como contribuir para a disponibilização de instrumento avaliativo sobre *recovery/recuperação* nos serviços de saúde mental, respondendo aos desafios postos pelas Políticas Públicas de Saúde Mental e pela Reforma Psiquiátrica Brasileira.

## **Objetivo**

O objetivo desse artigo foi descrever e analisar o processo de adaptação transcultural para o Português/Brasil (Pt/Br) do instrumento *Recovery Self-Assessment* (RSA-R) versão do usuário, que foi desenvolvido na Universidade de Yale, por meio do *Program for Recovery and Community Health* (PRCH), considerando os fatores singulares e relevantes em relação ao processo de recuperação de pessoas com transtornos mentais, acompanhadas em serviços territoriais de saúde mental no município de Campinas.

## **Método**

A investigação quantitativa tem como objetivo trazer à luz dados, indicadores e tendências observáveis, a investigação qualitativa trabalha com valores, crenças, representações, hábitos, atitudes e opiniões<sup>(16-18)</sup>, contribuindo muito para a validade interna, visto que focalizam as particularidades e as especificidades dos grupos sociais estudados<sup>(19,20)</sup>.

Os métodos qualitativos devem ser utilizados quando o objeto de estudo não é bem conhecido, caso da noção de *recovery/recuperação* no Brasil, por sua capacidade de fazer emergir aspectos novos, aprofundar significados, focar na perspectiva do sujeito e explicar significados na fase preliminar da pesquisa, além de poder contribuir com a validade dos conteúdos<sup>(17-19)</sup>.

Entende-se que os métodos qualitativos se configuram em opções acertadas para o desenvolvimento de avaliações participativas, já que partem de uma concepção

construtivista da realidade e da inevitável e necessária interação entre pesquisador, objeto e contexto <sup>(17,18,21,22)</sup>. O recurso à métodos de análise hermenêutica, ou interpretativa, justifica-se, então, para procurar articular de forma inteligível as várias percepções, obtendo ao final um resultado mais complexo e fidedigno do objeto em estudo <sup>(21)</sup>.

Há recomendações na literatura em relação à metodologia de tradução, adaptação e validação de instrumentos de uma cultura para outra, não há, todavia, consenso em relação a muitas questões metodológicas, e diferentes técnicas têm sido empregadas na prática <sup>(23)</sup>. Adotaremos alguns autores e guias de forma concomitante e/ou complementar, os quais consideramos adequados para atingir ou chegar o mais próximo possível de resultados satisfatórios.

Guillemin et al. (1993) <sup>(24)</sup>, Wild et al. (2005) <sup>(25)</sup> e Beaton et al. (2007) <sup>(2)</sup> propuseram um método, contendo algumas etapas para o processo de adaptação transcultural de instrumentos fundamentais para aproximar o construto e frases à realidade da nova cultura. Isso colabora e fortalece o estudo posterior de validação, que exige um campo de coleta maior e dados estatísticos. As etapas são: preparação, tradução, retrotradução, harmonização, grupos focais, oficinas com pesquisador desenvolvedor e piloto.

A adaptação transcultural de um instrumento autoaplicável na saúde em um novo país, cultura ou linguagem requer uma metodologia única para alcançar a equivalência entre os idiomas de origem e de destino originais. Os itens não só devem ser traduzidos de forma linguística, mas também adaptados transculturalmente para manter a validade do conteúdo <sup>(2,24)</sup>.

Assim, iniciamos nosso trabalho de adaptação transcultural do RSA – R com o método qualitativo que incluiu as etapas de: preparação, tradução, retrotradução, harmonizações, avaliação por especialistas, grupos focais, entrevistas em profundidade, oficinas com a pesquisadora desenvolvedora Maria O'Connell e estudo piloto. Todo esse processo resultou nas etapas detalhadas a seguir, seguindo a temporalidade do processo de pesquisa.

Quadro 01: Descrição das etapas do método qualitativo de adaptação transcultural RSA - R

| <b>Etapas</b>                 | <b>Ações</b>   | <b>Quantidade</b>                                |
|-------------------------------|--|--|
| 1.Preparação                  | Reuniões e levantamento bibliográfico  | 4 reuniões                                       |
| 2. Harmonização               | Avaliação do processo e mudanças no instrumento ao longo das etapas pela equipe de pesquisa                        | 7 harmonizações                                  |
| 3.Tradução e Retrotradução    | Tradução e Retrotradução da versão do instrumento RSA - R.   | tradução e 1 retrotradução                       |
| 4.Avaliação por especialistas | Avaliação por equivalência do instrumento.   | 5 especialistas                                  |
| 5. Grupos Focais              | Aplicação do instrumento traduzido em GFs como estratégia de adaptação para o grupo de interesse                   | 3 GFs - 10 participantes em cada grupo           |
| 6. Entrevistas                | MINI - experiência do adoecimento e processos de recuperação.  | 10 entrevistas com os participantes dos GFs.     |
| 7. Piloto                     | Aplicação do instrumento assim desenvolvido em estudo piloto, em alguns serviços da RAPS no município de Campinas. | 2 pilotos contando com 11 participantes no total |

O campo do estudo aconteceu na Rede de Atenção Psicossocial (RAPS) do município de Campinas, que apresenta importante trajetória no movimento da Reforma Psiquiátrica, a partir dos serviços comunitários que a compõem como: Centros de Convivência (Cecos); Núcleos de Oficina em Geração de Renda (NOT); e Centros de Atenção Psicossocial (CAPS - tipo III e AD III), que recentemente assumiram todas as residências terapêuticas (SRTs) e, portanto, estes últimos foram contemplados via CAPS.

Para os participantes seguimos os critérios de inclusão: ter mais de 18 anos; ser usuário a pelo menos 3 meses em um dos serviços participantes, sem restrição de diagnóstico. Critérios de exclusão: não aceitar participar da pesquisa; possuir transtorno cognitivo grave que o impedisse de participar e responder as perguntas.

Os usuários eram convidados na ambiência dos serviços, durante os grupos terapêuticos e outros foram indicados pela equipe.

Para a seleção dos usuários participantes da pesquisa fizemos contato com os coordenadores de alguns serviços que compõem a RAPS de Campinas, considerando o construto do instrumento e os critérios de inclusão. Os coordenadores e trabalhadores dos serviços indicaram nomes e telefones de pessoas, que poderiam se interessar em participar da pesquisa, após explicação prévia dos mesmos em assembleias, rodas de conversa, grupos e oficinas. Realizamos toda a coleta entre Abril a Dezembro de 2017.

Esta pesquisa faz parte de um projeto maior intitulado: “Recovery: Instrumentos para sua aferição na realidade brasileira”, aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), com parecer N° 60826616.6.0000.5404, em março de 2017, com o Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE).

A pesquisa foi realizada segundo as normas e princípios éticos de pesquisas envolvendo seres humanos, atendendo todas as exigências e condições da Resolução do Conselho Nacional de Saúde no 196, de 1996, relativas às pesquisas em saúde com seres humanos. Todos os participantes que aceitaram a participação na pesquisa assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. No intuito de garantir a privacidade, preservar a identidade dos participantes e o sigilo das informações, os nomes dos entrevistados foram omitidos ou identificados por número ou nome fictício.

A pesquisa preservou a identidade e a privacidade dos sujeitos e ofereceu baixo prejuízo ou risco em todas as fases. Os sujeitos tiveram a liberdade para se recusarem a participar ou retirar seu consentimento em qualquer fase, sem ter nenhum tipo de prejuízo. A pesquisa se comprometeu também a prestar qualquer tipo de esclarecimento, antes, durante e após a pesquisa, sobre os procedimentos e outros assuntos relacionados a ela, além de retornar os resultados da pesquisa a todos os participantes. A participação em qualquer tipo de pesquisa é voluntária.

A seguir apresentaremos os resultados e análises da adaptação transcultural do instrumento RSA-R, discutindo as potências, os desafios e limites desse processo.

## Resultados e Discussão

### 1. Preparação

O manual para traduções e adaptações transculturais do International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research (ISPOR) <sup>(25)</sup> recomenda que o primeiro passo para traduções de instrumentos seja o contato direto com os formuladores, para apresentar o pedido de permissão de uso, com uma proposta adequada de como o estudo pretende validar o instrumento <sup>(26)</sup>.

Assim, enviamos um correio eletrônico com nosso projeto e uma carta/pedido à Dra. Maria O'Connell, professora e pesquisadora do PRCH - Yale, coordenadora da pesquisa, que deu origem ao instrumento, em 2005 e versão revisada em 2017, e prontamente obtivemos a permissão para o seu uso (Anexo VI), pois ambos os grupos (Interfaces-PRCH) já mantinham diálogo desde 2014 com a realização do I Simpósio Internacional “*Recovery* e Reabilitação Psicossocial: aproximação teórico-metodológica entre a tradição anglo-saxã e a brasileira”. Ocorrido em maio, na Unicamp, contou com a presença do Prof. Dr. Michael Rowe, colega de trabalho de O'Connell. Em 2016, no I Colóquio Internacional sobre *Recovery* as relações se estreitam, sendo o Interfaces indicado para aprofundar relações de pesquisa com PRCH.

Realizamos uma revisão bibliográfica sobre o instrumento RSA-R, e encontramos adaptações transculturais e validações feitas por outros países <sup>(27-30)</sup>, e seu uso <sup>(31-36)</sup> em diferentes contextos. Buscamos entender a aplicabilidade do mesmo nas diferentes culturas e sua importância para o cenário da saúde mental do Brasil.

A versão do RSA – R usuário é composta por 32 itens (frases afirmativas), com a possibilidade de escolha entre cinco possíveis respostas, que variam do número 1 (Discordo fortemente), até o 5 (Concordo fortemente), constituindo uma escala Likert de 5 pontos e mais duas considerações [Não sei (NS) e Não se aplica (NA)]. As frases são agrupadas em 6 domínios descritos a seguir:

**Domínio 1 (Metas de vida):** contém 11 frases que refletem a percepção dos usuários sobre a equipe ter esperança na recuperação dos mesmos, ajudando, apoiando e os incentivando para o desenvolvimento ou conquistas pessoais em

relação a algumas atividades da vida cotidiana que extrapolam o tratamento, como por exemplo emprego e lazer;

**Domínio 2 (Envolvimento):** contém 5 frases que refletem a percepção dos usuários sobre seu envolvimento e protagonismo nos serviços e comunidade, como participação em Assembleias, reuniões de conselho e desenvolvimento de novos grupos;

**Domínio 3 (Diversidade de opções de tratamento):** contém 5 frases que indicam as percepções que os mesmos têm sobre o serviço incentivar e fornecer apoio de pares, possibilidade de alta ou mudança no tratamento;

**Domínio 4 (Escolhas):** contém 5 frases sobre a percepção dos usuários em relação ao acesso a informações de prontuários, troca de profissionais e se a equipe respeita as escolhas pessoais e de tratamento deles;

**Domínio 5 (Serviços Personalizados):** contém 4 frases que refletem percepções dos usuários sobre, em que medida, os serviços são adaptáveis às necessidades individuais, culturais e de interesses dos usuários, com foco na construção de conexões com a comunidade;

**Domínio 6 (Acolhimento):** contém 2 frases sobre sensação de conforto subjetivo e físico em relação a equipe e serviço.

Após a revisão e escolha pelo RSA-R <sup>(37)</sup> o levamos para o grupo de trabalho (GT recovery) em que os usuários pesquisadores <sup>(38)</sup> do Interfaces participavam. Realizamos uma primeira tradução livre do instrumento e abrimos a discussão para nos aproximarmos do entendimento dos usuários. Esta experiência favoreceu um primeiro processo de reflexão e de conhecimentos mais horizontalizado, em que foi possível percorrer caminhos da biografia de cada integrante, conversar e ouvir as histórias de vida e de recuperação e debater frases e palavras do instrumento <sup>(39)</sup>.

Armazenamos as informações, reflexões e sugestões dos usuários em nosso diário de campo da pesquisa <sup>(19)</sup> e retomamos ao longo dos processos de harmonizações junto com as contribuições dos tradutores e especialistas, descritas a seguir.

## 2. Harmonizações

A harmonização ou revisão, apesar de omitida enquanto técnica em alguns guias, é uma das principais técnicas no processo de adaptação transcultural, pois busca garantir a validade das traduções e adaptações feitas ao longo do processo, agrupando de forma mais confiável os dados produzidos. Podem ser feitas por meio de reuniões com consultores internos ou externos a pesquisa onde se compara as traduções e produtos de cada etapa com a versão original <sup>(25)</sup>.

Para minimizar os riscos de disparidades na adaptação optamos pelo processo de harmonização, pois buscamos evitar discrepâncias entre a versão original e as adaptações, que eram sugeridas pelos diferentes envolvidos na pesquisa, garantindo equivalência conceitual e correspondência entre a fonte e versões traduzidas e adaptadas <sup>(25)</sup>.

Todas as harmonizações contaram com o grupo de estudantes/pesquisadoras das 4 versões do instrumento, que se reuniram ao final de cada etapa ou quando houve necessidade durante as realizações de algumas dessas, para analisar e comparar as sugestões feitas com a versão original do RSA-R. Após apresentarmos os diferentes pontos de vista e encontrarmos consensos nos pontos abordados, o produto final de cada harmonização era apresentado para as orientadoras para análise e aprovação. Quando necessário acionamos também a coordenadora que desenvolveu o instrumento.

## 3. Tradução e Retrotradução

A fase de tradução partiu da versão original em inglês dos Estados Unidos para o português brasileiro (Pt-Br) feita por um tradutor bilíngue e independente. Para esta etapa, a equipe da pesquisa proporcionou ao tradutor os principais conceitos envolvidos no instrumento e os objetivos do estudo, com a finalidade de se ter uma tradução que captasse o significado, visando garantir a equivalência conceitual do instrumento, ao invés de uma tradução apenas literal <sup>(25,40,41)</sup>.

A versão traduzida (Pt-Br) então foi disponibilizada para outro tradutor bilíngue, nativo na língua inglesa e independente, sem conhecimento dos conceitos básicos,

nem do instrumento original, nem dos objetivos do estudo, como recomenda a literatura <sup>(2,24,25)</sup>.

A versão retrotraduzida para o inglês posteriormente foi comparada com o instrumento original, focando na equivalência semântica, a identificação de discrepâncias nas duas versões e reconciliação dos itens <sup>(25,42)</sup>.

Esta revisão foi realizada pela equipe da pesquisa com a construção de uma tabela, na qual se comparou a versão original com a versão retrotraduzida item por item, encontrando diferenças em algumas frases que não comprometeram o sentido, as quais foram detalhadas. Não houve necessidade de reconciliação com a presença dos dois tradutores <sup>(25)</sup>.

A partir desta revisão/reconciliação, consideramos ter a primeira harmonização, ou seja, a primeira versão do instrumento para o português brasileiro (Pt-Br), conduzida aos especialistas para uma avaliação mais aprofundada, buscando a eliminação das discrepâncias <sup>(25)</sup>.

#### **4. Comitê de especialistas**

A avaliação por especialistas ou comitê de especialista é parte fundamental do processo de adaptação transcultural de instrumentos, pois se revisa a primeira versão do instrumento traduzido para além do conhecimento do idioma, abrangendo aspectos culturais, avaliando se as palavras, frases e instruções estão adequadas para o novo contexto, podendo fazer correções e comentários quando julgarem necessário <sup>(21,25,43)</sup>.

A avaliação de conteúdo é um passo essencial no desenvolvimento de novas medidas e de adaptações transculturais de instrumentos, porque representa o início de mecanismos para associar conceitos abstratos com indicadores observáveis e mensuráveis <sup>(44–47)</sup>.

Os cinco especialistas escolhidos seguiam os critérios indicados na literatura <sup>(2,43,48)</sup>, sendo que todos tinham experiência na área de saúde mental, com pós-graduação, bilíngues independente e remunerado pelo seu trabalho. Eles atuaram como técnicos na revisão da versão original em inglês em relação a primeira versão em português (Pt-Br) após a primeira harmonização realizada pelo grupo de pesquisa.

Quadro 02: Caracterização dos especialistas

| <b>Especialista</b> | <b>Formação acadêmica</b>   | <b>Experiência na área de Saúde Mental</b>  | <b>Domínio da língua inglesa/envolvimento com a cultura de país de língua inglesa</b>          |
|---------------------|---|---|--|
| 1                   | Psicóloga, aprimoramento, mestrado e doutorado na área de saúde mental e saúde coletiva.                    | Experiência profissional em serviços da RAPS - Campinas.  | Fluência na língua inglesa. Residente há seis anos no Canadá.                                  |
| 2                   | Terapeuta Ocupacional, pós-graduanda na área de saúde mental e saúde coletiva.                              | Experiência profissional como residente em serviços da RAPS - Campinas.   | Fluência na língua inglesa. Intercâmbio de um ano na Irlanda.                                  |
| 3                   | Psicólogo, pós-graduação e mestrado na área de saúde mental e saúde coletiva, doutorando em saúde coletiva. | Experiência profissional em serviço da RAPS - Fortaleza e Salvador. Docente na área de saúde mental e saúde pública.        | Fluência na língua inglesa. Intercâmbio de um ano nos EUA e doutorado sanduíche na Inglaterra. |
| 4                   | Psicólogo, pós-graduação na área de saúde mental e saúde coletiva.  | Experiência profissional em serviços da RAPS - Campinas.  | Fluência na língua inglesa. Intercâmbio de um ano no Canadá.                                   |
| 5                   | Psicólogo, pós-graduação na área de saúde mental e saúde coletiva.  | Experiência profissional em serviços da RAPS - São Paulo. Acompanhante Terapêutico e atendimentos em Consultório particular | Fluência na língua inglesa. Intercâmbio de um ano nos EUA.                                     |

Enviamos cartas - convite por correio eletrônico pessoal de cada especialista, conjuntamente com a primeira versão do instrumento para o português brasileiro (Pt-Br), com a escala de pontuação e referências sobre as equivalências.

Coube aos especialistas avaliarem a equivalência em relação a clareza, semântica, idiomática e compreensão entre as duas versões, dando uma qualificação quantitativa (valores entre 0 a 5) a cada frase em relação às equivalências como também sugestões às traduções das frases e orientações gerais do instrumento (25,43,48).

Para considerarmos a pertinência e manutenção das frases, cada uma devia ter uma validação acima de 80% no conjunto de avaliação dos especialistas <sup>(43)</sup>. A ferramenta utilizada para esses cálculos foram tabelas construídas no software

Microsoft Office programa Excel e seguiram as mesmas diretrizes proposta por Pedroso et al. (2009) <sup>(49)</sup>, realizando os cálculos dos escores e estatística descritiva de forma automatizada, cabendo a nós pesquisadoras apenas tabular os dados encaminhados pelos especialistas.

Nessa perspectiva, a lógica utilizada na ferramenta foi a seguinte: primeiro foi calculado um escore total das equivalências por especialista em cada frase; e para cada frase foi calculado um escore total a partir dos escores totais de cada especialista. Os escores foram calculados a partir da média aritmética simples dos escores das 32 frases do instrumento. Assim, a estatística descritiva de cada frase foi calculada. As médias dos escores foram convertidas em uma escala de 0 a 100 e descritas na tabela abaixo:

Tabela 01: Valores totais atribuídos a cada questão do RSA - R

| Questão | Percentagem (%) | Questão | Percentagem (%) | Questão | Percentagem (%) |
|---------|-----------------|---------|-----------------|---------|-----------------|
| Q1      | 92,5            | Q12     | 100             | Q23     | 96,25           |
| Q2      | 88,75           | Q13     | 91,25           | Q24     | 92,5            |
| Q3      | 97,5            | Q14     | 97,5            | Q25     | 91,25           |
| Q4      | 96,25           | Q15     | 97,5            | Q26     | 92,5            |
| Q5      | 98,75           | Q16     | 91,25           | Q27     | 97,5            |
| Q6      | 98,75           | Q17     | 98,75           | Q28     | 98,75           |
| Q7      | 100             | Q18     | 95              | Q29     | 91,25           |
| Q8      | 100             | Q19     | 100             | Q30     | 97,5            |
| Q9      | 100             | Q20     | 98,75           | Q31     | 97,5            |
| Q10     | 100             | Q21     | 92,5            | Q32     | 95              |
| Q11     | 100             | Q22     | 93,75           |         |                 |

Todas as 32 frases ficaram acima de 88% validando o conteúdo em relação às equivalências. Assim as pesquisadoras seguiram para a segunda harmonização do instrumento, que consistiu em avaliar as sugestões dos especialistas e ajustar o instrumento em relação as palavras mais adequadas para o contexto cultural e social.

Generalizamos para todo o instrumento a palavra serviço, que aparecia ainda com várias traduções do tipo “programa” e “agência”, e equipe que ainda aparecia como “time” e “trabalhadores”. Essas sugestões já haviam sido feitas pelos usuários

durante o GT na etapa de preparação, sendo aqui também sustentadas pelos especialistas e acatadas pelo grupo de pesquisa.

Os especialistas também trouxeram sugestões de alteração para conselhos locais e assembleias o que aparecia como reuniões e comitê gestores. Todos esses exemplos são coerentes com a nossa realidade no SUS e preconizados nas suas diretrizes.

Assim, fizemos a segunda harmonização do instrumento, mantendo as frases nos domínios e sem ainda nenhuma sugestão de alteração das palavras e formato na escala. Seguimos para a apreciação dos grupos focais.

## 5. Grupos focais

O grupo focal é uma técnica de análise de dados obtidos pela interação grupal, que permite observar como experiências, definição de problemas, opiniões, sentimentos e representações do grupo se associam a determinado fenômeno. Possibilita também à compreensão das experiências dos participantes do seu próprio ponto de vista, evidenciando consensos e dissensos <sup>(17,50)</sup>.

A inclusão de grupos de interesse (*stakeholders*) no processo de adaptação transcultural de instrumentos como recurso metodológico surge na tentativa de conseguir uma compreensão mais complexa da realidade, e da defesa por um exercício dialógico, que considere os atores envolvidos, conhecedores por excelência dos fenômenos estudados <sup>(2,25)</sup>.

Entendemos que a técnica de grupos focais em métodos qualitativos são opções acertadas para o desenvolvimento de avaliações participativas, já que partem de uma concepção construtivista da realidade e da inevitável e necessária interação entre pesquisador, objeto e contexto <sup>(21,22)</sup>.

A análise do processo partiu da construção dialética de consensos a partir das falas coletadas e validadas nos GFs, seguindo o ciclo hermenêutico que considerando a existência de múltiplas percepções da realidade, social e subjetivamente construídas, entendendo que a “verdade” é definida a partir de consensos <sup>(51,52)</sup>. O método hermenêutica, ou interpretativo, procura articular de forma inteligível as várias percepções, obtendo ao final um resultado mais complexo e fidedigno do objeto em estudo <sup>(21)</sup>.

Assim a versão do instrumento foi ajustada com apoio de Grupos Focais (GFs) realizados com usuários da RAPS, que receberam o incentivo do transporte e alimentação nos dias dos encontros, realizados na universidade. Os grupos focais foram constituídos por 10 usuários, 1 usuário observador/pesquisador, uma relatora e a coordenação do grupo feita pela pesquisadora. Realizamos três encontros áudios-gravados, com a finalidade de verificarmos a adequação da língua, clareza, semântica, idiomática e escala do instrumento <sup>(25)</sup>.

A função da coordenadora ou moderadora dos GFs foi favorecer o enfoque nas questões que envolvem o instrumento, como as frases, palavras, questões sobre o tratamento e a reabilitação; testando possíveis interpretações por meio de discussão com os próprios participantes, evitando que assuntos interessantes, mas não objeto do estudo, tomassem o tempo de discussão <sup>(50)</sup>.

A relatora teve a tarefa de preencher a folha de seleção dos participantes com a distribuição espacial pela sala, as conversas iniciais de cada participante nos GFs, a fim de facilitar as transcrições futuras dos áudios e colaborar com suas impressões sobre a dinâmica do dia ao final de cada GFs <sup>(52)</sup>.

Nesta pesquisa a coordenadora contou com o apoio de um observador usuário pesquisador. O observador tem a função de registrar as comunicações não verbais e até mesmo as conversas paralelas, com concordâncias ou discordâncias do que está sendo discutido no GFs <sup>(50)</sup>. A participação de usuários em pesquisas é uma tendência recente, não só no Brasil, mas em países como Austrália, Canadá, EUA, Reino Unido e Nova Zelândia <sup>(38)</sup>.

A participação de usuários de serviços de saúde mental em pesquisas, regidas pelos princípios de autonomia, empoderamento e processos de recuperação acontece há 10 anos no Interfaces. Possibilitamos a inserção no processo de pesquisa, mas também a possibilidade de vivenciar uma relação de igualdade, pautada na valorização da experiência e no reconhecimento do saber dos mesmos <sup>(38)</sup>

Os serviços da RAPS nos indicaram 40 usuários, que poderiam se interessar em participar da pesquisa, após explicação prévia dos mesmos em assembleias, rodas de conversa, grupos e oficinas. Apenas 15 aceitaram participar da pesquisa após nosso convite por telefone. Três faltaram no primeiro dia e não puderam mais participar do processo, então apenas 12 compareceram ao primeiro GFs. No segundo GFs vieram 11, pois uma usuária retirou sua participação por estar com problemas de

saúde; e no terceiro compareceram 10, sendo que outra usuária retirou sua participação por sentir-se incomodada com o gravador. Apresentamos no quadro 03 o perfil dos usuários participantes ao final dos três encontros.

Quadro 03: Perfil dos usuários participantes dos GFs

| Usuário/<br>serviço | sexo | raça/<br>cor | idade<br>(anos) | estado<br>civil | escolaridade | religião   | Ocupação<br>/Profissão | Fonte de<br>renda |
|---------------------|------|--------------|-----------------|-----------------|--------------|------------|------------------------|-------------------|
| 01<br>CECO          | M    | preta        | 33              | Solteiro        | EFI          | católica   | não tem                | nenhuma           |
| 02<br>NOT           | M    | branca       | 61              | Casado          | EFI          | evangélica | autônomo               | aposentadoria     |
| 03<br>CECO          | F    | preta        | 71              | Viúva           | EMC          | evangélica | doméstica              | aposentadoria     |
| 04<br>CECO          | M    | parda        | 58              | Solteiro        | EFC          | evangélica | Desempregado           | BPC               |
| 05<br>NOT           | F    | ND/NS        | 37              | Solteira        | EMC          | evangélica | ND/NS                  | pensão por morte  |
| 06<br>CECO          | M    | branca       | 50              | Solteiro        | ESI          | católica   | autônomo               | auxílio doença    |
| 07<br>CAPS III      | M    | parda        | 59              | Amasiado        | EFI          | católica   | voluntário             | aposentadoria     |
| 08<br>CECO          | M    | preta        | 39              | Solteiro        | EFI          | católica   | Desempregado           | aposentadoria     |
| 09<br>CAPS III      | F    | parda        | 39              | Casada          | EMC          | católica   | estoquista /CLT        | auxílio doença    |
| 10<br>CECO          | F    | preta        | 54              | Solteira        | EFI          | católica   | doméstica              | nenhuma           |

Contamos ao final dessa etapa com 6 homens e 4 mulheres, com idade média de 50,1 anos, variando entre 33 a 71 anos, sendo a maioria solteiros, católicos, com ensino fundamental incompleto. A escolaridade foi nosso maior desafio para adaptação do instrumento ao longo do processo e iremos discutir nas próximas etapas. Vale ressaltar que apenas uma participante do GF tem emprego formal em um supermercado da cidade com carteira assinada e duas pessoas não têm nenhuma fonte de renda, sendo dependentes financeiramente das famílias.

Realizamos 3 GFs, todos no período da tarde em sala reservada na universidade, com duração média de 1h e 30min. A dinâmica de cada encontro consistiu na chegada dos participantes, um breve lanche, orientações gerais sobre a gravação, falas e a leitura do instrumento frase a frase.

No primeiro GF conseguimos terminar apenas o primeiro conjunto de frases do Domínio 01, o que exigiu da equipe uma reunião antes do segundo GF para avaliarmos o processo. Decidimos fazer mais uma harmonização do instrumento, a terceira, visto que ele ainda continha frases muito longas, com muitos exemplos, opções de escolha de palavras, e o quanto isso dificultava a concentração e o entendimento dos nossos participantes.

Optamos em retirar todos os exemplos das frases que não prejudicasse o sentido; minimizamos as escolhas de palavras (ex: serviço/instituição - optamos por serviço); reescrevemos algumas frases muito longas, mantendo o sentido original, mas simplificando para nosso público com grau de escolaridade inferior e com dificuldades de concentração devido a múltiplos fatores (medicações, adoecimento, culturais). Algumas frases também pareciam distantes do cotidiano dos participantes, como grupos de ajuda mútua, ou possibilidade de alta do tratamento.

Assim, para o segundo GF levamos para os participantes a terceira versão harmonizada fazendo a mesma dinâmica e conseguimos concluir todas as frases neste dia. Fizemos as alterações sugeridas por eles no instrumento e levamos a quarta versão harmonizada no terceiro e último GFs, onde pudemos realizar um pequeno piloto (pré-piloto), com eles respondendo individualmente o instrumento e todos debatendo as impressões e últimas sugestões após a experiência. A equipe de pesquisa se reuniu ao final desse processo e realizou a quinta harmonização.

Entre o segundo e terceiro GF percebemos que as frases melhoraram pelo relato da maioria dos participantes. As sugestões foram de troca de palavras (incentivado para motivado); manutenção apenas da palavra recuperação, trabalho e autoajuda; e o tempo verbal preferencialmente no presente. Houve também desmembramento de duas frases <sup>(17 e 21)</sup>, visto que abordavam questões distintas na realidade dos usuários. A frase 17 falava de trabalho e emprego (situações distintas para os usuários – trabalho pode ser qualquer atividade remunerada e emprego trazia consigo a questão do registro em carteira de trabalho); e a 21 descrevia grupos de autoajuda e associações em defesa dos direitos (situações distintas em nossa realidade).

Após o pré-piloto no terceiro GF confirmamos nossas sensações de que era necessário melhorar as instruções da escala, descrever resumidamente o que é recuperação (a luz do recovery) e repetir as palavras dos pontos da escala em cada

frase, facilitando visualmente para o participante as opções de escolha que ele teria em cada item. Segue quadro abaixo ilustrando o formato da quinta harmonização que foi testada no primeiro piloto descrito ao longo deste artigo:

Quadro 04: Versão apresentada no Piloto 01 após quinta harmonização

|                                    |  |
|------------------------------------|--|
| Título                             | Instrumento para avaliação de serviços de saúde mental no Brasil em relação à recuperação ( <i>recovery</i> ): <b>versão para a pessoa em tratamento</b>   |
| O que é recovery/recuperação?      | Entendemos como recuperação a possibilidade de você lidar com seu próprio adoecimento e tratamento, tendo uma vida significativa para você. Assim, recuperação pode ser: aceitar o adoecimento, lidar com os sintomas, renovar a esperança, ter controle e responsabilidade pela própria vida, exercer a cidadania, envolver-se em atividades que sejam importantes para você, estabelecer relações com pessoas que te ajudam e superar o preconceito.   |
| Instrução para responder as frases | Convidamos você a responder este instrumento.<br>Orientações para o preenchimento: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Não há respostas certas nem erradas; você deve responder com base em sua experiência neste serviço de saúde mental, de forma a expressar sinceramente seus sentimentos.</li> <li>- Cada frase corresponde a ações que podem acontecer neste serviço.</li> <li>- Você deve marcar com um X apenas uma alternativa em cada frase.</li> <li>- Você deve escolher a alternativa que mais se aproxima do que acontece neste serviço.</li> </ul> |

Durante os GFs percebemos algumas semelhanças, mas não conseguimos aprofundar a contento o que cada um realmente entendia sobre seu processo de recuperação e se havia algo mais a dizer para além do descrito nas frases.

Além disso, as frases haviam passado por grandes mudanças desde a etapa com os especialistas, o que motivou a equipe a pedir uma reunião com Maria O'Connell e verificar se as transformações mantinham os sentidos com a versão em inglês, antes mesmo do piloto.

Assim, decidimos por mais uma etapa neste processo de adaptação, em que nos aprofundamos na experiência singular do processo de adoecimento e recuperação dos usuários do GF através de entrevistas e reuniões com a desenvolvedora dos instrumentos a fim de mantê-lo fiel ao construto original. Etapas que descreveremos a seguir.

## 6. Entrevistas

Na literatura usada para sustentar a metodologia de adaptação transcultural de instrumentos não encontramos tal etapa como sugestão/orientação para adaptações transculturais de instrumento. Contudo, pela especificidade do tema estudado, a relevância e as questões levantadas anteriormente pelos GFs, optamos em acrescentar essa etapa e analisar seu produto, a fim de dialogar um pouco mais com nosso público alvo e aprofundar nosso entendimento sobre a noção de *recovery/recuperação*, a partir dos processos singulares sobre recuperação que cada usuário havia experimentado.

As entrevistas podem ser mais uma ferramenta análoga aos grupos focais, garantindo a validade qualitativa da adaptação do instrumento, buscando entender a noção de *recovery/recuperação* para os nossos usuários. Também são chamadas de validação comunicativa ou de confirmabilidade, que consiste na obtenção direta dos dados <sup>(17,53,54)</sup>.

Para acessar aspectos relacionados à recuperação e construir as narrativas partindo da experiência do adoecimento em primeira pessoa, usamos a técnica de entrevista em profundidade. Esta seguiu o modelo *McGill Illness Narrative Interview - MINI* elaborada por Danielle Groleau, Allan Young e Laurence Kirmayer, da Divisão de Psiquiatria Transcultural e Social da Universidade McGill (Montreal, Canadá), publicado em inglês em 2006. A primeira tradução/adaptação para o português e realidade brasileira foi em 2013 realizada pelo grupo de pesquisa Laboratório de Estudos em Psicopatologia e Subjetividade do Instituto de Psiquiatria da UFRJ <sup>(55)</sup>.

A entrevista MINI possibilita a produção de narrativas para qualquer problema, condição ou evento de saúde, com o objetivo de promover a narrativa inicial e temporal da experiência de adoecimento; sobre outras experiências prévias do entrevistado; sob forma de modelos explicativos do sintoma ou da doença; de busca e procura de ajuda; do impacto da doença sobre a identidade, a autopercepção e as relações com os outros <sup>(55)</sup>.

Convidamos para as entrevistas os 10 participantes dos GFs, sendo que todos aceitaram compor com mais essa etapa. Realizamos todas durante o mês de agosto de 2017, nos serviços de tratamento dos usuários, com sala reservada e agendada

previamente pela pesquisadora em concordância com os gestores locais. A duração média foi de uma hora cada e todas foram gravadas e transcritas para as análises.

Analizamos os dados seguindo alguns passos propostos pelo método fenomenológico interpretativo:

- 1- Leitura Naive e Descrição dos dados a partir da Redução Fenomenológica (époqué);
- 2- Agrupamento e Delineamento das unidades de significado.

As unidades foram agrupadas e nomeadas como: a) As pessoas lembraram de indícios do adoecimento antes do acesso aos cuidados; b) As pessoas foram informadas de que tinham um adoecimento mental e foram oferecidos tratamento e apoio; c) As pessoas experimentaram melhorias em sua condição, tanto em termos daquilo que as levou a cuidar como em suas vidas mais amplas; d) A recuperação transcendeu o paradigma da doença/tratamento por ter um impacto mais amplo e positivo na vida das pessoas como um todo.

Durante as entrevistas e análises realizadas, percebemos que todos conseguiam descrever seus processos de adoecimento, como foram as primeiras experiências e as dimensões corporais e sociais desta.

As primeiras sensações da experiência de adoecimento eram devastadoras levando as pessoas para o isolamento da vida social, laborativa e familiar. Laços afetivos foram rompidos ou fortemente abalados, aprofundando o isolamento e a solidão durante as primeiras experiências de adoecimento. Contudo, durante as narrativas as pessoas começam a relatar que encontraram alguns suportes que ajudaram nos primeiros passos da recuperação.

Algumas pessoas buscaram serviços de saúde com auxílio de amigos e familiares. A jornada não foi simples e com muito sofrimento, pois antes de procurar ajuda, passaram pela aceitação de que algo não caminhava bem e várias pessoas ao redor afirmavam essa necessidade.

Durante o processo dessa experiência algo começa a se transformar na vida dos narradores. Podemos reconhecer por meio das falas que a recuperação começa, novos sentidos são dados para a experiência, a esperança retorna com mais força e o tratamento, que antes parecia difícil de aceitar (pelo estigma e questões morais), foi reconhecido como parte do processo de recuperação, resgatando o controle sobre sua vida e autonomia cotidiana.

O tratamento, os esforços individuais e a retomada dos laços sociais impulsionam a recuperação, pois auxiliam nos processos de autoconfiança, esperança e busca por novos projetos (de trabalho, de namoro) ou retomada de atividades que se fragilizaram no processo de adoecimento (autonomia para sair, relação com familiares). O retorno ao trabalho, novas conquistas como estudos e novos papéis sociais começam a surgir como possibilidades reais na vida das pessoas com transtornos mentais severos.

A recuperação pode ser uma jornada contínua; encontrar um emprego ou voltar para a escola; fortalecer amizades e relacionamentos; participar mais ativamente da vida comunitária; redefinição do que sua experiência significa; baseada na esperança e otimismo para o futuro <sup>(56-59)</sup>.

Percebemos por meio das narrativas dos participantes, que o significado da palavra recuperação têm ressonâncias com a noção de *recovery* discutida em outros países, e, sendo assim, é possível este construto ser avaliado em serviços no Brasil através de instrumentos como o RSA-R.

Todos têm um papel a desempenhar no processo de recuperação, sendo que há um número cada vez maior de países adotando estratégias para desenvolvê-lo em programas e em políticas de saúde mental <sup>(60)</sup>. Para que a recuperação aconteça é preciso ajudar as pessoas a recuperarem ou manterem o controle sobre a vida, sendo que pode ou não envolver o tratamento ou o gerenciamento de sintomas, entendendo que o processo é profundamente pessoal, mas dependente do ambiente, dos valores morais e do combate ao estigma em diferentes contextos culturais <sup>(61)</sup>.

## **7. Oficinas com Maria O'Connell**

Nossa relação com o PRCH e com Maria O'Connell foi próxima durante todo o processo e conseguimos um pequeno financiamento para sua vinda ao Brasil em setembro de 2017. O pedido de trabalho foi uma aula aberta para a comunidade acadêmica com o tema: *"Recovery-Oriented Mental Health Systems of care: assessment, indicators and meaning"*; um encontro com o Grupo Interfaces, com apresentação formal de todos os integrantes; e duas oficinas para discutirmos o processo de adaptação transcultural de todas as versões do RSA-R. Nas oficinas

participaram O'Connell, o grupo da pesquisa RSA e mais dois estudantes de doutorado com boa fluência no inglês, que ajudaram nas relatorias do processo.

Na literatura que estudamos também não há consenso sobre essa etapa do processo, mas a consideramos importante como uma avaliação ou estratégia de refinamento específica para algumas frases, que exigem análise mais subjetiva e complexa a depender dos contextos culturais <sup>(24,62)</sup>. O processo envolveu a revisão de frases de forma individual, instruções do instrumento e opções de resposta, vistos que traduções e adaptações não são processos perfeitos exigindo variedades de técnicas para adequações mais coerentes <sup>(2,62,63)</sup>.

Discutimos a escala de cinco pontos, suas palavras e o grau de alfabetização dos participantes na construção do instrumento original e a distância que esses pontos tinham com a realidade da população brasileira, o que trazia dificuldades inclusive em mantê-lo autoaplicável.

Apesar de reconhecer as distâncias socioeducacionais da população estadunidense e brasileira, Maria nos orientou a manter a escala o mais próxima possível da escala original durante a fase do piloto, com a autoaplicação e colocou-se disponível para mais uma oficina por videoconferência após o piloto, para avaliar conjuntamente o processo e fazermos os ajustes necessários antes do processo de validação.

Foi possível alinhar algumas palavras como a tradução literal de *agency* (agência) ou *program* (programa), que não faziam sentido para nosso contexto e optamos por todas as frases escrevermos serviços, explicado nosso raciocínio para tradução mais próxima da nossa realidade, mas que não se distanciava do original. No geral, as modificações nas frases e supressão dos exemplos não trouxeram impacto para o construto geral do instrumento na avaliação feita por O'Connell.

A divisão em duas frases sobre trabalho e emprego retornou para uma frase apenas abordando a questão do trabalho, mais geral e considerada suficiente durante o encontro. Já assembleias e conselhos locais mantivemos separada de grupos de autoajuda. Após todos os consensos seguimos para a última etapa do método qualitativo para adaptação transcultural de instrumentos: a fase piloto.

## 8. Estudo Piloto

O estudo piloto é considerado a etapa final do processo de adaptação transcultural de instrumentos. Ele pode ser quantitativo ou qualitativo e necessita de mais de uma aplicação da versão pré-final em uma amostra do público-alvo, podendo ser seguida de uma entrevista com os participantes logo após aplicação, buscando a compreensão cognitiva dos mesmos para com o todo do instrumento <sup>(2,62)</sup>.

Começar com um pequeno piloto antes da validação é prudente antes de investir recursos consideráveis em um teste de campo mais ambicioso. O piloto pode usar uma pequena amostra de indivíduos representativos da eventual população-alvo e comparar os resultados, quando houver necessidade, de mais de um piloto <sup>(64)</sup>.

Começamos nosso piloto 01 com seis participantes, alguns indicados pela equipe e outros convidados por nós, que se encontravam na convivência dos serviços. Utilizamos os mesmos critérios de inclusão dos GFs, explicávamos brevemente sobre a pesquisa (instrumento, entrevista após responde-lo) e sigilo.

Após o aceite e assinatura do TCLE e a autoaplicação do instrumento, a equipe da pesquisa começava as entrevistas com perguntas gerais do instrumento e a leitura de todas as frases com as respectivas respostas dadas, verificando a compreensão das palavras usadas na formulação das frases da escala.

Pedimos aos participantes que justificassem, uma a uma, as suas respostas a cada item da escala. A partir dessa explicação, eram identificados os termos mal compreendidos pelos participantes, sempre pedindo sugestões de qual palavra poderia ser mais simples e adequada à população-alvo. Buscamos também identificar, situações culturalmente pertinentes que pudessem auxiliar no fornecimento de exemplos ou reformulação geral das frases <sup>(5,62,65)</sup>.

Segue Quadro 05 com a caracterização dos participantes:

Quadro 05: Perfil dos usuários participantes no Piloto 01

| Usuário/<br>serviço<br>inserido | sexo | raça/<br>cor | idade<br>(anos) | estado<br>civil | Escola-<br>ridade | Religião   | Ocupação<br>/Profissão        | Fonte de<br>renda            |
|---------------------------------|------|--------------|-----------------|-----------------|-------------------|------------|-------------------------------|------------------------------|
| 01<br>CAPS AD                   | F    | preta        | 38              | casada          | EFC               | Católica   | doméstica                     | nenhuma                      |
| 02<br>CAPS AD                   | M    | parda        | 39              | solteiro        | EMC               | Evangélica | autônomo<br>/pintor           | trabalho<br>como<br>pintor   |
| 03<br>CAPS AD                   | M    | preta        | 57              | solteiro        | EFI               | Católica   | autônomo<br>/pedreiro         | trabalho<br>como<br>pedreiro |
| 04<br>CAPS AD                   | M    | branca       | 36              | divorcia-<br>do | EFI               | Evangélica | autônomo<br>/desempr<br>egado | Bolsa<br>Família             |
| 05<br>CAPS AD                   | M    | parda        | 51              | solteiro        | EFC               | Nenhuma    | comercian-<br>te              | auxílio<br>doença            |

Percebe-se que a amostra não foi muito heterogênea. Além disso, logo nas primeiras aplicações e durante as entrevistas ficou claro como o instrumento ainda carecia de modificações, tanto no que diz respeito a gradação da escala, como nas frases em si, com palavras e construções muito complexas, ou com uma linguagem pouco sensível culturalmente à nossa população-alvo. Além do uso prolongado de medicações e outras substâncias psicoativas, baixa escolaridade, ou até dificuldades de visão que também poderiam dificultar o processo de interpretação do instrumento.

A equipe da pesquisa reuniu-se ao final do primeiro piloto e decidiu que havia a necessidade de um segundo piloto. Contudo, para voltarmos ao campo precisávamos de uma especialista em educação popular de jovens e adultos que pudesse contribuir no processo de harmonização. Essa profissional teria mais capacidade de adequar o instrumento o mais próximo da realidade linguística e interpretativa dos usuários da saúde mental.

A equipe deve garantir que o processo de adaptação leve plenamente em consideração a linguística e diferenças culturais entre as populações, sendo por vezes necessários especialistas externos, que analisam os resultados e produzem as melhores adequações no instrumento <sup>(41)</sup>.

Contratamos uma pedagoga, professora há 26 anos, especializada em educação de jovens e adultos. Ela tinha contato com usuários da saúde mental em sala de aula pela parceria da Fundação Municipal para a Educação de Campinas

(Fumec) com Centros de Convivências (Cecos) da cidade, o que garantia também sua experiência em alfabetização em situações crônicas de adoecimento psíquico e o alcance das técnicas para esse público.

Ela teve o primeiro contato com o instrumento a partir da nossa primeira reunião de pactuação do trabalho. Apresentamos a ela tabelas que continham a versão original em inglês, a versão apresentada aos participantes no piloto 01 e as sugestões por nós já pré-harmonizadas. Foram três encontros em que trabalhamos conjuntamente. A dinâmica de trabalho consistiu na leitura em voz alta de cada frase pela pedagoga. Logo ela direcionava suas sugestões para a simplificação da mesma, trocando e excluindo palavras ou reorganizando toda a frase, o que a tornava mais simples e fácil de entender.

Após adequarmos praticamente todas as frases, ela revisou as instruções e a escala do instrumento, sugerindo para esta a inserção de figuras além das palavras, que indicavam uma gradação mais subjetiva dos fenômenos, ao invés de uma frequência de acontecimentos. Nitidamente suas contribuições foram de grande valia e resultou na sexta versão harmonizada, formatada para o piloto 02.

Voltamos a campo em dezembro de 2017 para o piloto 02, seguindo os passos do método: apresentação e assinatura do TCLE, autoaplicação do instrumento e entrevista de sondagem. Nossa amostra contou com os seguintes participantes:

Quadro 06: Perfil dos usuários participantes do Piloto 02

| Usuário/<br>serviço<br>inserido | sexo | raça/<br>cor | idade<br>(anos) | estado civil | escolari<br>dade | religião   | Ocupação<br>/Profissão         | Fonte de<br>renda |
|---------------------------------|------|--------------|-----------------|--------------|------------------|------------|--------------------------------|-------------------|
| 01<br>CAPS AD                   | M    | parda        | 52              | divorciado   | EFI              | católica   | Autônomo                       | bolsa/NOT         |
| 02<br>CAPS AD                   | M    | parda        | 33              | casado       | EFI              | ND/NS      | Autônomo                       | Bolsa Família     |
| 03<br>CAPS III                  | M    | preta        | 46              | solteiro     | EMC              | católica   | Autônomo                       | aposentadoria     |
| 04<br>CAPS III                  | M    | branca       | 58              | solteiro     | ESC              | evangélica | Professor                      | auxílio doença    |
| 05<br>CAPS AD                   | M    | parda        | 56              | divorciado   | EFI              | católica   | Autônomo                       | nenhuma           |
| 06<br>CAPS<br>III               | M    | branca       | 50              | solteiro     | EMC              | ND/NS      | autônomo<br>serviços<br>gerais | do trabalho       |

No piloto 02 realizado com 6 pessoas com idade média de 49,2 anos conseguimos mesclar um pouco mais o público-alvo em relação aos serviços, mas houve a prevalência de homens com transtornos mentais graves. Tendência demonstrada em estudo recente no município de Campinas sobre o perfil dos usuários de CAPS <sup>(66)</sup>.

O tempo de resposta do instrumento não variou muito (entre 10 a 20 min) em relação ao piloto 01. Dois usuários, apesar de declararem saber ler e escrever, tiveram dificuldade de leitura e necessitaram do nosso apoio para responder e registrar sua escolha. Durante as entrevistas percebemos o salto de qualidade na interpretação e entendimento dos participantes em relação às instruções e frases, mas menos na gradação da escala. Duas frases ainda apresentavam problemas, mais pela falta de vivência dos usuários com práticas que deveriam ser rotineiras nos serviços públicos brasileiros, como os conselhos locais de saúde e grupos de autoajuda, esses pouco difundidos ainda no país.

Nos reunimos novamente para a última harmonização do instrumento antes da segunda oficina com O'Connell e validação do instrumento. Chegamos nesta etapa com 33 frases, sendo que o acréscimo de uma foi decorrente do desmembramento de uma frase que trazia dois acontecimentos distintos em nossa cultura, sem nenhuma exclusão, com a escala mais sensível e agora também colorida para facilitar o acesso das pessoas de baixa escolaridade.

Na segunda oficina com O'Connell realizada por videoconferência dia 22/12/17 apresentamos a sétima e última versão harmonizada (versão para validação), que foi aprovada por ela.

Discutimos principalmente a possibilidade do instrumento ser aplicado por entrevistadores, pois mesmo com as melhorias e avanços, ainda temos uma parcela considerável da população brasileira que não sabe ler ou interpretar textos. Nossa maior questão era incluir o máximo de pessoas possível no processo avaliativo dos serviços, mesmo sabendo que isso acarretava o risco do viés de um entrevistador aplicando o instrumento.

O'Connell entendeu nossa questão e autorizou essa mudança para a realidade brasileira, sabendo do nosso comprometimento em criar um manual de instruções para aplicação do instrumento pelos entrevistadores. As entrevistas durante os pilotos ajudaram as pesquisadoras a adequarem melhor as frases do

instrumento e esta técnica é cada vez mais usada como uma ferramenta de pesquisa (67).

Os resultados demonstram que a versão adaptada do instrumento foi bem compreendida e adequada para a futura verificação das propriedades psicométricas.

## **Conclusão**

O procedimento de adaptação transcultural do instrumento RSA-R (versão das pessoas em tratamento) foi conduzido de acordo com o recomendado pela literatura. A análise do GT, do comitê de especialistas e dos GFs demonstravam que os itens são pertinentes à cultura brasileira. Contudo, diante do construto complexo e subjetivo incluímos as etapas de entrevistas em profundidade para entender o processo de recovery/recuperação a partir das experiências vividas e a participação da pedagoga especializada em educação popular, que garantiu um instrumento mais sensível as necessidades culturais locais.

Conseguimos obter as equivalências semânticas, idiomáticas, culturais e conceituais entre as versões traduzidas, harmonizadas e a versão original. Cuidados referentes à privacidade durante a coleta de dados e a garantia de que as informações não resultariam em perda de benefícios sociais ou acesso ao serviço foram importantes, pois alguns usuários questionaram se suas respostas poderiam prejudicá-los. A noção de saúde como direito e avaliação como pressuposto para a melhoria no acesso e do atendimento parece não fazer parte do cotidiano de alguns.

Esperamos que os desafios da adaptação transcultural do RSA - R colaborem e provoquem discussão sobre avaliações de resultados em relação aos processos de recuperação trabalhados nos serviços de saúde mental do Brasil, sendo mais um incentivo para outras pesquisas sobre ferramentas de medida de recovery centradas na experiência das pessoas em tratamento.

Diante de tais resultados, novos estudos estão sendo realizados para avaliação das propriedades psicométricas do instrumento, em termos de confiabilidade e validade, a fim de viabilizar a sua utilização no Brasil e serão objeto de futura publicação. Ao final o instrumento será disponibilizado no sítio do Grupo de Pesquisa Saúde Coletiva e Saúde Mental: Interfaces da Unicamp, após finalização da pesquisa com a apresentação das suas qualidades psicométricas.

## Agradecimentos

Aos financiadores dessa pesquisa - Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (Capes), que me concedeu bolsa de estudos, e Fundo de Apoio ao Ensino, à Pesquisa e Extensão (Faepex - Unicamp) com apoio financeiro para pagar os prestadores de serviços; aos participantes da pesquisa e as pesquisadoras envolvidas em todas as harmonizações.

## Referências

1. Mota DDC de F, Pimenta CA de M. Avaliação e mensuração de variáveis psicossociais: desafio para pesquisa e clínica de enfermagem. *Rev gaúch enferm* [Internet]. 2007 [citado 4 de fevereiro de 2018];28(3):309–14. Available at: <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?!sisScript=iah/iah.xis&src=google&base=BDENF&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=17249&indexSearch=ID>
2. Beaton D, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB. Recommendations for the Cross-Cultural Adaptation of the DASH & QuickDASH Outcome Measures [Internet]. 2007 [citado 4 de fevereiro de 2018]. Available at: [https://www.researchgate.net/profile/Claire\\_Bombardier/publication/265000941\\_Recommendations\\_for\\_the\\_Cross-Cultural\\_Adaptation\\_of\\_the\\_DASH\\_QuickDASH\\_Outcome\\_Measures\\_Contributors\\_to\\_this\\_Document/links/53fdd6140cf22f21c2f85143/Recommendations-for-the-Cros](https://www.researchgate.net/profile/Claire_Bombardier/publication/265000941_Recommendations_for_the_Cross-Cultural_Adaptation_of_the_DASH_QuickDASH_Outcome_Measures_Contributors_to_this_Document/links/53fdd6140cf22f21c2f85143/Recommendations-for-the-Cros)
3. Wild D, Grove A, Martin M, Eremenco S, McElroy S, Verjee-Lorenz A, et al. Principles of Good Practice for the Translation and Cultural Adaptation Process for Patient-Reported Outcomes (PRO) Measures: Report of the ISPOR Task Force for Translation and Cultural Adaptation. *Value Heal* [Internet]. março de 2005 [citado 4 de fevereiro de 2018];8(2):94–104. Available at: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15804318>
4. Hambleton RK, Patsula L. Increasing the Validity of Adapted Tests: Myths to be Avoided and Guidelines for Improving Test Adaptation Practices. *J Appl Test Technol* August [Internet]. 1999 [citado 4 de fevereiro de 2018]; Available at:

- <http://jattjournal.com/index.php/atp/article/viewFile/48345/39215>
5. Bandeira M, Calzavara MGP, Costa CS, Cesari L. Avaliação de serviços de saúde mental: Adaptação transcultural de uma medida da percepção dos usuários sobre os resultados do tratamento. J Bras Psiquiatr [Internet]. 2009 [citado 15 de novembro de 2017];58(2):107–14. Available at: <http://www.scielo.br/pdf/jbpsiq/v58n2/v58n2a07>
  6. Trapé TL. Rede de atenção à saúde mental: Estudo comparado Brasil - Catalunha [Internet]. [s.n.]; 2015 [citado 4 de fevereiro de 2018]. Available at: <http://repositorio.unicamp.br/handle/REPOSIP/313041>
  7. Dantas C de R, Oda AMGR, de Dantas CR, Oda AMGR. Cartografia das pesquisas avaliativas de serviços de saúde mental no Brasil (2004-2013). Physis [Internet]. dezembro de 2014 [citado 23 de janeiro de 2018];24(4):1127–79. Available at: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-73312014000401127&lng=pt&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312014000401127&lng=pt&tlng=pt)
  8. Ralph RO et al. Can We Measure Recovery?: A Compendium of Recovery and Recovery-related [Internet]. USA; 2000 [citado 4 de fevereiro de 2018]. 227 p. Available at: [https://books.google.com.br/books?id=z-\\_gMgEACAAJ&dq=Can+We+Measure+Recovery?:+A+Compendium+of+Recovery+and+Recovery-related+Instruments&hl=pt-BR&sa=X&ved=0ahUKEwjRspTGxozZAhXKC5AKHb0nBSsQ6AEIJzAA](https://books.google.com.br/books?id=z-_gMgEACAAJ&dq=Can+We+Measure+Recovery?:+A+Compendium+of+Recovery+and+Recovery-related+Instruments&hl=pt-BR&sa=X&ved=0ahUKEwjRspTGxozZAhXKC5AKHb0nBSsQ6AEIJzAA)
  9. Ralph RO, Corrigan PW, organizadores. Recovery in mental illness: Broadening our understanding of wellness. [Internet]. Washington: American Psychological Association; 2005 [citado 4 de fevereiro de 2018]. Available at: <http://content.apa.org/books/10848-000>
  10. Khanam D, McDonald K, Neils CW. Measuring Recovery: A Toolkit for Mental Health Providers in New York [Internet]. New York; 2013 [citado 9 de janeiro de 2019]. Available at: [https://facesandvoicesofrecovery.org/file\\_download/inline/ce1a7768-1987-47e5-a0a4-90b5c0d36d54](https://facesandvoicesofrecovery.org/file_download/inline/ce1a7768-1987-47e5-a0a4-90b5c0d36d54)
  11. Slade M, Amering M, Farkas M, Hamilton B, O'Hagan M, Panther G, et al. Uses and abuses of recovery: implementing recovery-oriented practices in mental

- health systems. *World Psychiatry* [Internet]. 1 de fevereiro de 2014 [citado 17 de janeiro de 2018];13(1):12–20. Available at: <http://doi.wiley.com/10.1002/wps.20084>
12. Shanks V, Williams J, Leamy M, Bird VJ, Le Boutillier C, Slade M. Measures of Personal Recovery: A Systematic Review. [citado 17 de janeiro de 2018]; Available at: <https://ps.psychiatryonline.org/doi/pdf/10.1176/appi.ps.005012012>
  13. O’Connell MM, Tondora J, Croog G, Evans A, Davidson L. From Rhetoric to Routine: Assessing Perceptions of Recovery-Oriented Practices in a State Mental Health and Addiction System. *Psychiatr Rehabil J* [Internet]. 2005 [citado 17 de janeiro de 2018];28(4):378–86. Available at: <http://psycnet-apa.org.ez88.periodicos.capes.gov.br/fulltext/2005-04063-010.pdf>
  14. Salyers MP, Tsemberis S. ACT and Recovery: Integrating Evidence-Based Practice and Recovery Orientation on Assertive Community Treatment Teams. *Community Ment Health J* [Internet]. 24 de outubro de 2007 [citado 4 de fevereiro de 2018];43(6):619–41. Available at: <http://link.springer.com/10.1007/s10597-007-9088-5>
  15. Davidson L, Tondora J, O’Connell MJ, Kirk T, Rockholz P, Evans AC. Creating a recovery-oriented system of behavioral health care: Moving from concept to reality. *Psychiatr Rehabil J* [Internet]. 2007 [citado 17 de janeiro de 2018];31(1):23–31. Available at: <http://doi.apa.org/getdoi.cfm?doi=10.2975/31.1.2007.23.31>
  16. Minayo MC de S, Sanches O. Quantitativo-qualitativo: oposição ou complementaridade? *Cad Saude Publica* [Internet]. setembro de 1993 [citado 15 de janeiro de 2018];9(3):237–48. Available at: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X1993000300002&lng=pt&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X1993000300002&lng=pt&tlng=pt)
  17. Denzin NK, Lincoln YS. *The SAGE handbook of qualitative research* [Internet]. 4º ed. Denzin N, Lincoln Y, organizadores. London: Sage; 2011 [citado 6 de janeiro de 2019]. 766 p. Available at: <https://books.google.com.br/books?hl=en&lr=&id=AlRpMHgBYqIC&oi=fnd&pg=PP1&dq=The+SAGE+handbook+of+qualitative+research&ots=koDQDJfyod&si>

- g=ZMIQpaK5fg7OAtFTukydw8Fgg&redir\_esc=y#v=onepage&q=The SAGE handbook of qualitative research&f=false
18. Harper D, Thompson AR. Qualitative Research Methods in Mental Health and Psychotherapy A Guide for Students and Practitioners [Internet]. David Harper ART, organizador. Oxford: John Wiley & Sons; 2012 [citado 6 de janeiro de 2019]. 274 p. Available at: [https://books.google.com.br/books?hl=en&lr=&id=kOocHWSUPjIC&oi=fnd&pg=PT11&dq=Qualitative+Research+Methods+in+Mental+Health+and+Psychotherapy&ots=y3SMdb3rgK&sig=hCoNcXnM6YgaWlx9tVelB69AHBw&redir\\_esc=y#v=onepage&q=Qualitative Research Methods in Me](https://books.google.com.br/books?hl=en&lr=&id=kOocHWSUPjIC&oi=fnd&pg=PT11&dq=Qualitative+Research+Methods+in+Mental+Health+and+Psychotherapy&ots=y3SMdb3rgK&sig=hCoNcXnM6YgaWlx9tVelB69AHBw&redir_esc=y#v=onepage&q=Qualitative Research Methods in Me)
  19. Minayo MC de S. O Desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde [Internet]. 14<sup>o</sup> ed. Hucitec, organizador. São Paulo: Hucitec; 2014 [citado 30 de outubro de 2018]. 407-407 p. Available at: <http://pesquisa.bvsalud.org/cvsp/resource/pt/lil-756846?lang=es>
  20. Serapioni M. Métodos qualitativos e quantitativos na pesquisa social em saúde: algumas estratégias para a integração Qualitative and quantitative methods in social research on health: some strategies for integration. [citado 15 de janeiro de 2018]; Available at: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v5n1/7089>
  21. Onocko-Campos RT, Furtado JP. Entre a saúde coletiva e a saúde mental: um instrumental metodológico para avaliação da rede de Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) do Sistema Único de Saúde. Cad Saude Publica [Internet]. maio de 2006 [citado 4 de fevereiro de 2018];22(5):1053–62. Available at: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2006000500018&lng=pt&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2006000500018&lng=pt&tlng=pt)
  22. Furtado JPF, Onocko Campos RT, Moreira MIB, Trapé TL. A elaboração participativa de indicadores para a avaliação em saúde mental. Cad Saúde Pública [Internet]. 2013 [citado 4 de fevereiro de 2018];29(1):102–10. Available at: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v29n1/12.pdf>

23. Epstein J, Santo RM, Guillemin F. A review of guidelines for cross-cultural adaptation of questionnaires could not bring out a consensus. *J Clin Epidemiol* [Internet]. 2015 [citado 16 de janeiro de 2018];68:435–41. Available at: [https://ac.els-cdn.com/S0895435614004995/1-s2.0-S0895435614004995-main.pdf?\\_tid=0e2b2df6-faf0-11e7-ae7d-00000aab0f6c&acdnat=1516129639\\_4271003bc54e19327dabfcb7baaf9528](https://ac.els-cdn.com/S0895435614004995/1-s2.0-S0895435614004995-main.pdf?_tid=0e2b2df6-faf0-11e7-ae7d-00000aab0f6c&acdnat=1516129639_4271003bc54e19327dabfcb7baaf9528)
24. Guillemin F, Bombardier C, Beaton D. CROSS-CULTURAL ADAPTATION OF HEALTH-RELATED QUALITY OF LIFE MEASURES: LITERATURE REVIEW AND PROPOSED GUIDELINES. *J Clin Epidemiol* [Internet]. 1993 [citado 16 de janeiro de 2018];46(12):1417–32. Available at: [https://ac.els-cdn.com/089543569390142N/1-s2.0-089543569390142N-main.pdf?\\_tid=5da027fc-faef-11e7-9205-00000aab0f6c&acdnat=1516129343\\_3e110e26fba2212fa3a87de2457f0126](https://ac.els-cdn.com/089543569390142N/1-s2.0-089543569390142N-main.pdf?_tid=5da027fc-faef-11e7-9205-00000aab0f6c&acdnat=1516129343_3e110e26fba2212fa3a87de2457f0126)
25. Wild D, Grove A, Martin M, Eremenco S, McElroy S, Verjee-Lorenz A, et al. Principles of Good Practice for the Translation and Cultural Adaptation Process for Patient-Reported Outcomes (PRO) Measures: Report of the ISPOR Task Force for Translation and Cultural Adaptation. *Value Heal* [Internet]. 1 de março de 2005 [citado 4 de fevereiro de 2018];8(2):94–104. Available at: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1098301510602525>
26. Kulis D, Bottomley A, Velikova G, Greimel E, Koller M. EORTC quality of life group translation procedure [Internet]. Bruxelas: EORTC; 2016 [citado 18 de janeiro de 2018]. Available at: [https://drive.google.com/drive/folders/0B\\_XS7hHHhFN8MXNEV1BqOVNQZk0](https://drive.google.com/drive/folders/0B_XS7hHHhFN8MXNEV1BqOVNQZk0)
27. Ye S, Pan J-Y, Wong DFK, Bola JR. Cross-Validation of Mental Health Recovery Measures in a Hong Kong Chinese Sample. *Res Soc Work Pract* [Internet]. 11 de maio de 2013 [citado 9 de janeiro de 2019];23(3):311–25. Available at: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1049731512471861>
28. Bola J, Hill T, Chan C, Chen EH, Ng R. Cross-Validating Chinese Language Mental Health Recovery Measures in Hong Kong. *Res Soc Work Pract* [Internet]. 2016 [citado 17 de janeiro de 2018];26(6):630–40. Available at: <http://journals.sagepub.com.ez88.periodicos.capes.gov.br/doi/pdf/10.1177/104>

9731515625326

29. Tsai J, Salyers MP, Lobb AL. Recovery-Oriented Training and Staff Attitudes over Time in Two State Hospitals. *Psychiatr Q* [Internet]. 30 de dezembro de 2010 [citado 9 de janeiro de 2019];81(4):335–47. Available at: <http://link.springer.com/10.1007/s11126-010-9142-2>
30. Zuaboni G, Degano Kieser L, Kozel B, Glavanovits K, Utschakowski J, Behrens J. Recovery Self Assessment – Übersetzung und kulturelle Anpassung eines recovery-orientierten Einschätzungsinstrumentes. *Pflege* [Internet]. 5 de agosto de 2015 [citado 9 de janeiro de 2019];28(4):233–43. Available at: <https://econtent.hogrefe.com/doi/10.1024/1012-5302/a000436>
31. Leamy M, Clarke E, Le Boutillier C, Bird V, Choudhury R, Macpherson R, et al. No Title. 1 de outubro de 2016 [citado 17 de janeiro de 2018];209(4):340–6. Available at: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27340113>
32. Kidd SA, George L, O'Connell M, Sylvestre J, Kirkpatrick H, Browne G, et al. Fidelity and Recovery-Orientation in Assertive Community Treatment. *Community Ment Heal J* [Internet]. 2010 [citado 17 de janeiro de 2018];46:342–50. Available at: <https://link.springer-com.ez88.periodicos.capes.gov.br/content/pdf/10.1007%2Fs10597-009-9275-7.pdf>
33. Tsai J, Salyers MP. Recovery Orientation in Hospital and Community Settings. *J Behav Health Serv Res* [Internet]. 17 de julho de 2010 [citado 9 de janeiro de 2019];37(3):385–99. Available at: <http://link.springer.com/10.1007/s11414-008-9158-7>
34. Kidd SA, George L, O'Connell M, Sylvestre J, Kirkpatrick H, Browne G, et al. Recovery-oriented service provision and clinical outcomes in assertive community treatment. *Psychiatr Rehabil J* [Internet]. 2011 [citado 9 de janeiro de 2019];34(3):194–201. Available at: <http://doi.apa.org/getdoi.cfm?doi=10.2975/34.3.2011.194.201>
35. Simpson A, Hannigan B, Coffey M, Jones A, Barlow S, Cohen R, et al. Cross-national comparative mixed-methods case study of recovery-focused mental health care planning and co-ordination: Collaborative Care Planning Project

- (COCAPP) [Internet]. Vol. 4, HS&DR journal. Scotland; 2016 [citado 9 de janeiro de 2019]. Available at: <http://openaccess.city.ac.uk/14162/1/FullReport-hsdr04050.pdf>
36. Mak WWS, Chan RCH, Wong SYS, Lau JTF, Tang WK, Tang AKL, et al. A Cross-Diagnostic Investigation of the Differential Impact of Discrimination on Clinical and Personal Recovery. *Psychiatr Serv* [Internet]. 15 de fevereiro de 2017 [citado 9 de janeiro de 2019];68(2):159–66. Available at: <http://psychiatryonline.org/doi/10.1176/appi.ps.201500339>
  37. O’Connell M, Tondora J, Kidd S, Stayner D. RSA-R, person in recovery, family member/significant other, administrator/manager, and provider versions. 2007;
  38. Dimov T, Ricci EC. A PESQUISA ACADÊMICA COMO ATIVIDADE HUMANA: PARTICIPAÇÃO DE USUÁRIOS DA SAÚDE MENTAL E AS CONTRIBUIÇÕES DA TERAPIA OCUPACIONAL. *Cad Ter Ocup da UFSCar* [Internet]. 26 de setembro de 2016 [citado 23 de janeiro de 2018];24(3):651–8. Available at: <http://doi.editoracubo.com.br/10.4322/0104-4931.ctoEN0674>
  39. Nascimento NS do, Nogueira A, Presotto RF, Angelini CR, Enes G da ST, Bilbao EV, et al. *Cadernos Brasileiros de Saúde Mental : Brazilian Journal of Mental Health*. [Internet]. Vol. 9, *Cadernos Brasileiros de Saúde Mental/Brazilian Journal of Mental Health*. [publisher not identified]; 2017 [citado 4 de fevereiro de 2018]. 271-281 p. Available at: <http://stat.ijkem.incubadora.ufsc.br/index.php/cbsm/article/view/4691>
  40. Herdman M, Fox-Rushby J, Badia X. “Equivalence” and the translation and adaptation of health-related quality of life questionnaires. *Qual Life Res* [Internet]. abril de 1997 [citado 8 de março de 2018];6(3):237–47. Available at: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9226981>
  41. Hambleton RK. The Next Generation of the ITC Test Translation and Adaptation Guidelines. *Eur J Psychol Assess* [Internet]. setembro de 2001 [citado 4 de fevereiro de 2018];17(3):164–72. Available at: <http://econtent.hogrefe.com/doi/abs/10.1027//1015-5759.17.3.164>
  42. Silva MA da, Bandeira M, Scalon JD, Quaglia MAC. Satisfação dos pacientes com os serviços de saúde mental: a percepção de mudanças como preditora. *J*

- Bras Psiquiatr [Internet]. 2012 [citado 4 de setembro de 2018];61(2):64–71. Available at: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0047-20852012000200002&lng=pt&tling=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0047-20852012000200002&lng=pt&tling=pt)
43. Gorenstein C, Wang Y-P, Hungerbühler I. Instrumentos de Avaliação em Saúde Mental - Clarice Gorenstein, Yuan-Pang Wang, Ines Hungerbühler - Google Books [Internet]. Artmed. Porto Alegre; 2016 [citado 17 de janeiro de 2018]. Available at: [https://books.google.com.br/books?hl=en&lr=&id=G94\\_CwAAQBAJ&oi=fnd&pg=PT6&dq=Instrumentos+de+Avaliação+em+Saúde+Mental&ots=d1f0O34iym&sig=H5uiEjYk2TKVp\\_nbrdZ5jqzyCR4&redir\\_esc=y#v=onepage&q=Instrumentos%2520de%2520Avalia%25C3%25A7%25C3%25A3o%2520em%2520Sa%25](https://books.google.com.br/books?hl=en&lr=&id=G94_CwAAQBAJ&oi=fnd&pg=PT6&dq=Instrumentos+de+Avaliação+em+Saúde+Mental&ots=d1f0O34iym&sig=H5uiEjYk2TKVp_nbrdZ5jqzyCR4&redir_esc=y#v=onepage&q=Instrumentos%2520de%2520Avalia%25C3%25A7%25C3%25A3o%2520em%2520Sa%25)
44. Souza AC de, Alexandre NMC, Guirardello E de B. Propriedades psicométricas na avaliação de instrumentos: avaliação da confiabilidade e da validade. Epidemiol e Serviços Saúde [Internet]. julho de 2017 [citado 1 de novembro de 2018];26(3):649–59. Available at: [http://revista.iec.gov.br/template\\_doi\\_ess.php?doi=10.5123/S1679-49742017000300649&scielo=S2237-96222017000300649](http://revista.iec.gov.br/template_doi_ess.php?doi=10.5123/S1679-49742017000300649&scielo=S2237-96222017000300649)
45. Polit DF, Beck CT. The content validity index: Are you sure you know what's being reported? critique and recommendations. Res Nurs Health [Internet]. outubro de 2006 [citado 3 de novembro de 2018];29(5):489–97. Available at: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16977646>
46. Mokkink LB, Terwee CB, Knol DL, Stratford PW, Alonso J, Patrick DL, et al. The COSMIN checklist for evaluating the methodological quality of studies on measurement properties: A clarification of its content. BMC Med Res Methodol [Internet]. 18 de dezembro de 2010 [citado 2 de novembro de 2018];10(1):22. Available at: <http://bmcmmedresmethodol.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2288-10-22>
47. Mokkink LB, Terwee CB, Patrick DL, Alonso J, Stratford PW, Knol DL, et al. The COSMIN study reached international consensus on taxonomy, terminology, and

- definitions of measurement properties for health-related patient-reported outcomes. *J Clin Epidemiol* [Internet]. 1 de julho de 2010 [citado 2 de novembro de 2018];63(7):737–45. Available at: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0895435610000909>
48. Alexandre NMC, Coluci MZO. Validade de conteúdo nos processos de construção e adaptação de instrumentos de medidas. *Cien Saude Colet* [Internet]. julho de 2011 [citado 2 de novembro de 2018];16(7):3061–8. Available at: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232011000800006&lng=pt&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232011000800006&lng=pt&tlng=pt)
49. Pedroso B, Pilatti LA, Reis DR dos. Cálculo dos escores e estatística descritiva do WHOQOL-100 utilizando o Microsoft Excel. *Rev Bras Qual Vida* [Internet]. 1 de dezembro de 2009 [citado 17 de janeiro de 2018];1(1). Available at: <https://periodicos.utfpr.edu.br/rbqv/article/view/366>
50. Miranda L, Figueiredo MD, Ferrer AL, Onocko-Campos RT. Dos grupos focais aos grupos focais narrativos: uma descoberta no caminho da pesquisa. In: Onocko-Campos R, Furtado JP, Passos E, Benevides R organizadores, organizadores. *Pesquisa avaliativa em saúde mental: desenho participativo e efeitos de narratividade*. Hucitec. São Paulo: Aderaldo & Rothschild; 2008. p. 249–77.
51. Alves PC. A fenomenologia e as abordagens sistêmicas nos estudos sócio-antropológicos da doença: breve revisão crítica. *Cad Saude Publica* [Internet]. agosto de 2006 [citado 4 de fevereiro de 2018];22(8):1547–54. Available at: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2006000800003&lng=pt&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2006000800003&lng=pt&tlng=pt)
52. Onocko Campos R, Furtado JP, Passos E, Benevides R. *Pesquisa Avaliativa Em Saude Mental: DESENHO PARTICIPATIVO E EFEITOS DA ...* - Rosana Onocko Campos, Juarez Pereira Furtado, Eduardo Passos, Regina Benevides - Google Livros [Internet]. HUCITEC. São Paulo; 2008 [citado 4 de fevereiro de 2018]. 428 p. Available at: <https://books.google.com.br/books?id=8dCIPgAACAAJ&dq=Pesquisa+avaliativa+em+saúde+mental:+desenho+participativo+e+efeitos+da+narratividade&hl=>

- pt-BR&sa=X&ved=0ahUKEwjUj7eCt4zZAhWJlpAKHQPhAH4Q6AEIJzAA
53. Guba EG, Lincoln YS. Fourth generation evaluation [Internet]. SAGE Publications, organizador. Estados Unidos: Sage Publications; 1989 [citado 1 de setembro de 2018]. 294 p. Available at: [https://books.google.com.br/books?hl=en&lr=&id=k\\_zxEUst46UC&oi=fnd&pg=PA7&dq=GUBA,+E.%3B+LINCOLN,+Y.+Effective+evaluation.&ots=\\_\\_5avnhTEZ&sig=XTFwtZujRrD5xn9QfbijR9jlbWE&redir\\_esc=y#v=onepage&q=GUBA%2C+E.%3B+LINCOLN%2C+Y.+Effective+evaluation.&f=f](https://books.google.com.br/books?hl=en&lr=&id=k_zxEUst46UC&oi=fnd&pg=PA7&dq=GUBA,+E.%3B+LINCOLN,+Y.+Effective+evaluation.&ots=__5avnhTEZ&sig=XTFwtZujRrD5xn9QfbijR9jlbWE&redir_esc=y#v=onepage&q=GUBA%2C+E.%3B+LINCOLN%2C+Y.+Effective+evaluation.&f=f)
  54. Paiva Júnior FG de, Leão ALM de S, Mello SCB de. Validade e confiabilidade na pesquisa qualitativa em administração. Rev Ciências da Adm [Internet]. 19 de dezembro de 2011 [citado 6 de janeiro de 2019];13(31):190–209. Available at: <http://www.periodicos.ufsc.br/index.php/adm/article/view/14719>
  55. Leal EM, Souza AN de, Serpa Júnior OD de, Oliveira IC de, Dahl CM, Figueiredo AC, et al. McGill Entrevista Narrativa de Adoecimento - MINI: tradução e adaptação transcultural para o português. Cien Saude Colet [Internet]. agosto de 2016 [citado 23 de janeiro de 2018];21(8):2393–402. Available at: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232016000802393&lng=pt&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232016000802393&lng=pt&tlng=pt)
  56. Assis JC, Villares CC, Bressan RA. Entre a Razão e a Ilusão: Desmistificando a Esquizofrenia [Internet]. 2º ed. Artmed, organizador. São Paulo; 2013 [citado 30 de janeiro de 2018]. 228 p. Available at: [https://books.google.com.br/books?hl=en&lr=&id=l846AgAAQBAJ&oi=fnd&pg=PA7&dq=entre+a+razão+e+a+ilusão.+jorge+candido+assis&ots=nOduKF48u&sig=Yp60nPP08xZ6sY0CMaEpLBcOupg&redir\\_esc=y#v=onepage&q=entre+a+razão+e+a+ilusão.+jor](https://books.google.com.br/books?hl=en&lr=&id=l846AgAAQBAJ&oi=fnd&pg=PA7&dq=entre+a+razão+e+a+ilusão.+jorge+candido+assis&ots=nOduKF48u&sig=Yp60nPP08xZ6sY0CMaEpLBcOupg&redir_esc=y#v=onepage&q=entre+a+razão+e+a+ilusão.+jor)
  57. Davidson L, O'connell MJ, Tondora J, Lawless M, Evans AC. Recovery in Serious Mental Illness: A New Wine or Just a New Bottle? Prof Psychol Res Pract [Internet]. 2005 [citado 17 de janeiro de 2018];36(5):480–7. Available at: <http://psycnet-apa-org.ez88.periodicos.capes.gov.br/fulltext/2005-13212-004.pdf>
  58. Deegan P. Recovery as a journey of the heart. Psychiatr Rehabil J [Internet].

- 1996 [citado 4 de fevereiro de 2018];19(3):91–7. Available at: <http://doi.apa.org/getdoi.cfm?doi=10.1037/h0101301>
59. Davidson L. Living outside mental illness : qualitative studies of recovery in schizophrenia [Internet]. New York University Press; 2003 [citado 4 de fevereiro de 2018]. 227 p. Available at: [https://books.google.com.br/books?hl=en&lr=&id=WucTCgAAQBAJ&oi=fnd&pg=PP7&dq=Davidson+L.+Living+Outside+Mental+Illness.+Qualitative+studies+of+recovery+in+Schizophrenia.+New+York:+New+York+University+Press,+2003.&ots=Ap9xBkt\\_VQ&sig=hSZuQ3c754go9AR1AyPT3c\\_p6t0&redir\\_esc=y#v=onepage&q&f=false](https://books.google.com.br/books?hl=en&lr=&id=WucTCgAAQBAJ&oi=fnd&pg=PP7&dq=Davidson+L.+Living+Outside+Mental+Illness.+Qualitative+studies+of+recovery+in+Schizophrenia.+New+York:+New+York+University+Press,+2003.&ots=Ap9xBkt_VQ&sig=hSZuQ3c754go9AR1AyPT3c_p6t0&redir_esc=y#v=onepage&q&f=false)
60. WHO WHO. Mental Health - Action Plan 2013-2020 [Internet]. Geneva; 2013 [citado 10 de janeiro de 2018]. Available at: [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/89966/1/9789241506021\\_eng.pdf?ua=1](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/89966/1/9789241506021_eng.pdf?ua=1)
61. Funk M, Drew N. Realising recovery and the right to mental health and related services. WHO QualityRights training to act, unite and empower for mental health [Internet]. Geneva; 2017 [citado 10 de janeiro de 2018]. Available at: <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/254804/1/WHO-MSD-MHP-17.4-eng.pdf?ua=1>
62. Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB. Guidelines for the Process of Cross-Cultural Adaptation of Self-Report Measures. Spine (Phila Pa 1976) [Internet]. 2000 [citado 4 de fevereiro de 2018];25(24):3186–91. Available at: [https://journals.lww.com/spinejournal/Citation/2000/12150/Guidelines\\_for\\_the\\_Process\\_of\\_Cross\\_Cultural.14.aspx](https://journals.lww.com/spinejournal/Citation/2000/12150/Guidelines_for_the_Process_of_Cross_Cultural.14.aspx)
63. Maneesriwongul W, Dixon JK. Instrument translation process: a methods review. J Adv Nurs [Internet]. 1 de outubro de 2004 [citado 4 de fevereiro de 2018];48(2):175–86. Available at: <http://doi.wiley.com/10.1111/j.1365-2648.2004.03185.x>
64. Muñoz J, Elosua P, Hambleton RK. Directrices para la traducción y adaptación de los tests: segunda edición. Psicothema [Internet]. 2013 [citado 4 de fevereiro de 2018];25(2):151–7. Available at:

<http://www.redalyc.org/html/727/72726347014/>

65. Guillemin F. Cross-cultural Adaptation and Validation of Health Status Measures. *Scand J Rheumatol* [Internet]. 12 de janeiro de 1995 [citado 2 de novembro de 2018];24(2):61–3. Available at: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.3109/03009749509099285>
66. BELO KDO. Percurso em saúde mental: avaliação do acesso ao tratamento nos CAPS III, no município de Campinas / SP [Internet]. Unicamp; 2018 [citado 10 de janeiro de 2019]. Available at: [http://repositorio.unicamp.br/bitstream/REPOSIP/332771/1/Belo\\_KamilaDeOliveira\\_MP.pdf](http://repositorio.unicamp.br/bitstream/REPOSIP/332771/1/Belo_KamilaDeOliveira_MP.pdf)
67. Collins D. Pretesting survey instruments: An overview of cognitive methods. *Qual Life Res* [Internet]. 2003 [citado 4 de fevereiro de 2018];12(3):229–38. Available at: <http://link.springer.com/10.1023/A:1023254226592>

### 4.3 Artigo 03

**Authors:** Ellen Cristina Ricci, Erotildes Maria Leal, Mark Costa, Larry Davidson.

**Title:** Narratives about the experience of mental illness: the *recovery* process in Brazil

#### **Abstract**

This paper discusses recovery narratives of people with a mental illness in the Brazilian context. This research is important for South America, as it broadens our knowledge about recovery, but also collaborates with countries of other languages to deepen the discussion about recovery in different cultures. **Methods:** We used phenomenological methods to interpret data drawn from life course interviews with ten people with mental illnesses and receiving treatment at one of the community-based mental health services in Campinas, Brazil. The McGill Illness Narrative Interview (MINI) model developed by Division of Transcultural and Social Psychiatry at McGill University (Montreal, Canada) followed those interviews. **Results:** We found that a) people recalled indicators of illness prior to accessing care; b) People were told that they had a mental illness and were offered treatment and support; c) People experienced improvements in their condition, both in terms of what brought them to care and in their broader lives; d) Recovery transcended the illness/treatment paradigm by having broader and more positive impact on their lives as a whole. **Discussion:** The narratives describe the illness experience of people with mental illness, providing useful insights and interpretations to all actors involved in the health/ illness/care process in relation to mental health recovery processes and contributing to the discussion of the theme in different cultures. Phenomenological methods may be particularly well-suited to exploring these processes, as it focuses on lived experiences as they are experienced before being categorized or reduced to conventional concepts like illness and treatment.

**Keywords:** mental health, narratives, mental illness, recovery

## Introduction

Community-based mental health services in South America and, more specifically in Brazil, have not yet encompassed a Recovery based approach that emphasizes supporting individuals with mental disorders to achieve their aspirations and goals, as suggested by the World Health Organization (WHO – Mental health Action Plan 2013-2020) <sup>(1)</sup>.

In a systematic review by Slade et. Al (2012) about the concept of recovery, they identified 11 countries, with 95 articles (91%) published in English-speaking countries, mainly in the USA (47%) and the United Kingdom (25%). Recovery as currently conceptualized in English-language publications is mainly based on qualitative studies. The conceptual framework was valid, but the development of recovery concepts using a broader range of research projects in other cultures and non-major populations is a research priority <sup>(2,3)</sup>.

The term *recovery* has become prominent in mental health systems internationally. However, in different countries and scenarios, the term is used inconsistently and with different implications for policies and practices <sup>(2,4)</sup>

Actually, only recently, researchers in South America have started to show interest in recovery as guiding mental health policy and practice. In Brazil, this interest in recovery can be seen in reflections on the possible dialogue between the recovery approach and the Brazilian psychiatric reform that is strongly influenced by the psychosocial rehabilitation model of care.

Recovery is a well-established concept in English speaking high-income economies such as the US, Canada, England, and Australia. Recovery has emerged as a concept from the 1960's social movements in the USA, Canada, and England. In these countries, conceptually, Recovery is seen as a life-transforming process towards having a meaningful life in their community <sup>(6)</sup>. It also involves the incorporation of new senses for experience, overcoming stigma, exercising citizenship and responsibility for life <sup>(7,8)</sup>.

Recovery does not correspond to the remission of symptoms, nor is it understood as a final product or a static result <sup>(9)</sup>. It is usually defined as a process, a daily challenge and a reconquest of hope, personal trust, social participation and control about life itself <sup>(9-12)</sup>. Although there are elements in common among people, recovery is essentially a subjective experience. Therefore, their definitions are equally

varied, and each's understanding and appropriation of the recovery process itself may change over time or other circumstances of life <sup>(13)</sup>.

Thus, understanding local coping, resilience, and recovery modes can guide a global health agenda that is sensitive to the cultural differences of countries, seeking the promotion of mental health and clinical interventions that are more comprehensive and collaborative with the mental health users' experience. Culture is something in movement - continuing to change with new arrangements of the social world - and mental health is part of the transnational flows of information that can be used by professionals, institutions, and individuals to rethink and transform knowledge about health and disease <sup>(14,15)</sup>.

Researchers are increasingly exploring how to apply mental health recovery to people of cultural and linguistically diverse backgrounds <sup>(2,16,17)</sup>. The reasons are that several non-English speaking countries have adopted the recovery approach (Sweden, Israel, Austria, and Hong Kong) <sup>(2)</sup>, given global migration and globalization <sup>(13,18)</sup>.

Thus, mental health services must support everyday solutions to all people's daily problems <sup>(19,20)</sup>. People do recover from their mental illness, and mental health services should be oriented and structured based on this knowledge <sup>(21)</sup>.

So, we seek in this article to dialogue with the narratives about the experience of mental illness of the people being treated in the territorial services of a large municipality in Brazil, recognized by its network of services and history in the Brazilian psychiatric reform, deepening our knowledge about the notion of recovery to complement existing research from English-speaking countries.

## **Objective**

The objective of this article was to discuss and better understand how people with mental disorders live their unique experiences of illness and recovery process, seeking to deepen the discussion about the notion of recovery in the Brazilian context.

## **Method**

The study was carried out in Campinas, São Paulo, Brazil. Campinas is an important city in the Brazilian Psychiatric Reform context, because of its community-based network of services. The inclusion criteria for participants were: age of 18 years

or older; to have been in treatment for at least three months in one of the field services, and to voluntarily agree to participate in the interview. All the interviews were conducted in August 2017. The average duration of each interview was of approximately one hour. Interviews were recorded and transcribed for the analysis.

We selected participants by contacting the coordinators of some of the community-based mental health services of Campinas. The coordinators and service workers indicated names and telephone numbers of people who could be interested in participating in the research, after previous explanation of them in assemblies, conversation circles, groups, and workshops. In total, they indicated 40 users, we got telephone contact with 25 and 10 accepted to participate in the research in the days and times pre-established by the researcher.

All participants who were interviewed in person read and signed a free and informed consent form as recommended by our ethics committee. They also answered a socio-demographic survey, with the following variables: self-declared health problem, sex, race, schooling, marital status, religion, duration of treatment, profession, and income, source of income, with whom and how many people live in their house, and diagnosis.

This research is part of a larger project entitled "Recovery: Instruments for measuring the Brazilian reality", approved by the Research Ethics Committee (CEP), with opinion No. 60826616.6.0000.5404 in March 2017, with the term of Informed Consent (ISC).

We collected and analyzed 10 recovery narratives of people diagnosed with a mental illness and receiving treatment at one of the community-based mental health services in Campinas, Brazil.

To obtain information about recovery and to build narratives, we used an in-depth interview technique. Those interviews were followed by the McGill Illness Narrative Interview (MINI) model developed by Danielle Groleau, Allan Young and Laurence Kirmayer of the Division of Transcultural and Social Psychiatry at McGill University (Montreal, Canada), published in English in 2006 <sup>(22)</sup>.

The MINI interview is an instrument for studying narratives about the experience of illness, which enables the production of narratives for any health problem, condition or event. It can be used to know the experience of illness of a person or a group, to

compare individual experiences, to know the shared cultural aspects, and to know the categories of health behaviors or ways of narrating <sup>(22)</sup>.

The MINI is sequentially structured into three main sections and two supplementary sections, with the purpose of promoting the initial and temporal narrative of the experience of illness. Giving us the possibility to reach the narrative about other previous experiences of the interviewee; narratives in the form of explanatory models of the symptom or disease; the narratives of search and seek for help; and the narratives of the impact of the disease on the identity, the self-perception and the relationships with others. <sup>(22)</sup>.

We found specific interviews about recovery in mental health, but none were translated into Brazilian Portuguese, which made it impossible to use them, as well as bringing an idea about the concept, which would not guarantee the sensitivity to the national scenario we were looking for.

In the analysis of the narratives we use the interpretive phenomenology (hermeneutic), which seeks to integrate the findings, enrich the field studied, which takes as a principle the understanding of the lived experience and its meanings, considering that this experience is linked to the man's relationship with other people, with society and with culture <sup>(23,24)</sup>.

The phenomenological method presents itself as an appropriate resource for searching the lived world of the subject to investigate the meaning or meaning of the experience for the person in a given situation. It focusses on apprehend the meanings given by the lived experiences.

Therefore, after collecting all the interviews and their transcriptions, we analyze the data following some steps proposed by the interpretative phenomenological method:

1. Naive Reading and Data Description from the Phenomenological Reduction (époqué);
2. Grouping and delineation of units of meaning.

It was possible to group the significant units from four categories:

- a) People recalled indicators of illness prior to accessing care;
- b) People were told that they had a mental illness and were offered treatment and support;

- c) People experienced improvements in their condition, both in terms of what brought them to care and in their broader lives;
- d) Recovery transcended the illness/treatment paradigm by having a broader and more positive impact on their lives as a whole.

## Results

Altogether, 10 individuals were interviewed. Table 1 shows the profile of the participants.

**Table 01: Profile of participants**

| User / Service | Sex | Race         | age | marital status                | schooling                    | religion    | Occupation   | Source of income     |
|----------------|-----|--------------|-----|-------------------------------|------------------------------|-------------|--------------|----------------------|
| 01<br>CECO*    | M   | Black        | 33  | Not married (single)          | Incomplete Elementary School | catholic    | unemployed   | None                 |
| 02<br>NOT**    | M   | White        | 61  | Married (single)              | Incomplete Elementary School | evangelical | autonomous   | Retirement           |
| 03<br>CECO*    | F   | Black        | 71  | Widow                         | High school                  | evangelical | houseworker  | Retirement           |
| 04<br>CECO*    | M   | Brown        | 58  | Not married (single)          | Elementary School            | evangelical | Unemployed   | Social AID           |
| 05<br>NOT**    | F   | Not declared | 37  | Single                        | High school                  | evangelical | Not declared | Pension for by death |
| 06<br>CECO*    | M   | White        | 50  | Not married (single)          | Incomplete higher education  | catholic    | autonomous   | health insurance     |
| 07<br>CAPS***  | M   | Brown        | 59  | Living with Significant other | Incomplete Elementary School | catholic    | voluntary    | Retirement           |
| 08<br>CECO*    | M   | Black        | 39  | Not married (single)          | Incomplete Elementary School | catholic    | Unemployed   | Retirement           |
| 09<br>CAPS***  | F   | Brown        | 39  | Married                       | high school                  | catholic    | Stockist     | health insurance     |
| 10<br>CECO*    | F   | Black        | 54  | Single                        | Incomplete Elementary School | catholic    | houseworker  | None                 |

\* CECO - Coexisting Centers

\*\* NOT - Workshop Center for income generation

\*\*\* CAPS - Center for Psychosocial Care

Regarding demographics, 6 participants were males, and 4 were females, with a mean age of 50.1 years ranging from 33 to 71. The majority was single, catholic, with an incomplete elementary education and Afro-descendants. Only one participant had a competitive job (she worked at a supermarket). Two participants had no source of income and were financially dependent on their families.

During the analysis of the narratives, all the interviewees were able to describe their illness processes, their first experiences and the corporal and social dimensions related to their mental illness. Here is our first unit of analysis:

a) People recalled indicators of illness prior to accessing care

In fact, I had a very strong crisis in 1995. I lost my memory, I was forgetful (...). Then I regressed ... I was a child again, I had to be given everything in my hand, be taken to the bathroom, to take a shower, be given food in my mouth ... there it was. From that moment, I discovered that I had this disease <sup>(09)</sup>.

I talked to myself. I was in one place and at the same time I felt like I was in another. I realized since I was a child; I was always like this. I realized that I was not normal because every time I went somewhere, I talked to myself ... I went to one place and I felt I was in another ... and I just wanted to kill myself . <sup>(05)</sup>.

I did not know that it was part of a depression. I could not sleep anymore, the nervousness attacked me too much, I couldn't talk to anyone else, so I just wanted to be quiet ... I went to work and I could not work <sup>(02)</sup>.

These three excerpts reveal bodily sensation saying that something was different, out of the ordinary. They felt regressed and outside of their environment. They also expressed difficulty in maintaining the same relationships at work and or with their family.

The narrators seem to describe states in which they lived a discomfort, recognized with uneasiness, that later was categorized like mental illness. They all describe a feeling of "contradicted life" <sup>(26)</sup>, that is, they clearly perceive a certain malaise, regardless of the time of beginning - which was different in the 3 narratives (the first interviewee has a clear date, the second says that always was this way and

the third though does not tell a date clearly, seems to say it has not been always like this).

Death as a solution appears in several narratives and in some cases the narrators have attempted to annihilate the sensations of this experience with important suicide attempts.

The first time I took poison in a room.... The second time I tried to hang myself, but my son arrived on time and cut the rope; and the third I cut my arms and I cut my pulses, you know? (...) It seemed that I was being expressed in such a way that there was no way, regardless of leaving or staying, that bad things would happen <sup>(02)</sup>.

One day I went to the store and bought rat poison, and then I put it in my mouth and had coffee. (...) a neighbor helped me and I went to the hospital <sup>(07)</sup>.

Lack of hope, radical breakdowns in daily activities, and difficulties in maintaining personal relationships seem to collaborate with thoughts of death and suicidal ideation.

Some narrators also report experiences with critical and disturbing voices that hindered life and the shared daily life:

The sense was of hearing voices calling my name, cursing me. He said that he was going to kill me, that the world was ending and I wasn't going to live anymore <sup>(06)</sup>.

The voices told me that I was a werewolf, a demon, that I had an aggressive face ... I couldn't even look at myself ... <sup>(04)</sup>.

From these stories, we can get a sense of how mental illness can lead people to be isolated from social, work, and family life. Affective bonds are broken or heavily shaken, deepening isolation and loneliness during early experiences of illness.

However, along with the narratives, people also reported that they found means that helped understand the process and this is our second unit of analysis.

- b) People were told that they had a mental illness and were offered treatment and support

Dr. Ivo started talking to me, asked what I was feeling ... He told me, "Look, you're going to need to take medication right away because you're completely depressed and that's not good." When I received the news I was very sad, so I went deeper still <sup>(02)</sup>.

My friend said: "You have not seen anything, it's in your head, there is nothing like that, and it's in your head. You have to make an appointment with the psychiatrist!" I only cried, but I made the appointment <sup>(03)</sup>.

The two excerpts above show how telling someone who is ill and in need of help, or who may be a disease with strong social stigma, made them even more helpless and desperate. The way they were told the problem made no sense with the malaise, with how they experienced and lived the problem.

Some people sought health services with the help of friends and family. The journey was not simple, and it was painful because before seeking for help, they had to go through accepting this condition.

Now I think I have to go to a doctor (...) I already did a checkup, I started taking medicine for blood pressure, but it continued the same thing, (...) Desire to suicide, right? The doctor then said that it had a mental problem <sup>(07)</sup>.

My mother told me about my mental problem when I was 14 because I knew I was different, but I didn't know why. <sup>(10)</sup>.

Acceptance of illness occurs in several dimensions as previously reported. The body responds and expresses itself differently. Some realized that the responses from doctors and family members were not enough to understand the phenomenon, which made them continue to look for answers. The problem does not seem not to be located in a part of the body (mind), but complexly presents itself in different dimensions of bodily, social, cultural and neurobiological experiences <sup>(27)</sup>.

The search for answers and improvement continued because they perceived themselves in a different experience and felt the need for individual efforts:

But you have to get help and have the willpower to get out. If you do not have willpower, you end up not coming out of it. I'm sure I will win, I will never give up (...) The best treatment for people with schizophrenia and depression is to believe in themselves. That would be the first step. The second step is to listen to your psychologist, psychiatrist. This is the most accurate path <sup>(02)</sup>.

When I arrived alone in the Center of Coexistence, I realized that it was not what I was thinking ... It was all calm, so I was quiet and I started to participate <sup>(01)</sup>.

It is interesting to realize that believing in oneself is something that would contribute to improvement, as proposed by the international perspective of recovery, but they say that listening to the health team and attending services was also significant. This scenario places the relationship with the health service in a particular place and makes it possible to deconstruct the stigma that these places can carry. Some narrators also described that acceptance of their mental health problem happened after meeting with other people who had already lived the experience, at the Center of Coexistence, in groups of peer support, and in reading books that explained their illness:

Look, schizophrenia was such a thing that I participated in a group that was about schizophrenia and they gave me a book ... I went to realize that the symptom of suicide, those things, they were in that book. I learned a lot from that book (...) to participate in groups because groups bring several factors. One accounts a story, the other tells another and even if you do not speak, suddenly he doesn't have the courage to expose, but he had already gone through something like that and suddenly tomorrow, he will tell others <sup>(07)</sup>.

Today I am very happy. People here at the center of coexistence helped me a lot in understanding my illness <sup>(01)</sup>.

The sharing of lived experiences produces a different feeling of the professional, friends and relatives' narrative that is offered, as described in the previous narratives. The feelings of belonging and joy return to being part of everyday life.

During the process of acceptance of the mental illness, there were changes in the participants. We could recognize the recovery process where new meanings were

given to their experiences, hope returned more powerful, and treatment, which before seemed challenging to accept is recognized as part of the process. This process gave origin to our third unit of analysis:

- c) People experienced improvements in their condition, both in terms of what brought them to care and in their broader lives;

When I stopped the treatment, the doctor agreed. I said that I wanted to get a job, that I wanted to work, but taking medication and doing the treatment would not work out. Then I asked him to take only the medication that made me feel good. I stayed 3 years without taking any medication, I got a job and I went to work <sup>(09)</sup>.

The house needs a foundation, right? The treatment at the CAPS was the foundation of my life, because I started to work, I started doing my things, school, meetings, congress (...) <sup>(06)</sup>.

Treatment can play an important role in recovery, as it can assist in the process of increasing self-confidence, hope and search for new projects or in resuming activities that became fragile in the illness process. New achievements such as studying, returning to work, and new social roles emerged as real possibilities in the lives of our participants.

I was going to the Cohabitation Center and to the CAPS. I learned to play and sing in the band (...) I also did karate and invited my friends to go with me <sup>(02)</sup>.

That is why today there is occupational therapy, which works with all people doing activities so that people don't have thoughts that don't fit reality (...) Each one doing its part: the psychiatrist giving medication, the psychologist talking and the occupational therapist occupying the person's mind <sup>(04)</sup>.

My therapy is Lian-kun. Chi-kun is good too (...) I like the movement, it is good for the person's problems to move the body, the mind <sup>(06)</sup>.

Most narrators tell about meaningful experiences with therapies and treatments that go beyond medication and psychotherapy. Occupational therapy, body-oriented activities, meditation, and music make up the complex mosaic of recovery, where

meeting people with activities promotes care and strengthens hope and self-esteem. An expanded network begins to re-establish itself among people, groups, services, and community.

The best treatment is to feel comfort. Trust your professionals, in therapy, on medication (...) talk things right with the right people <sup>(07)</sup>.

My effort and friends helped me through this process. I want to thank especially God and the Center of Coexistence, which is my second home <sup>(01)</sup>.

For some, the feeling of comfort, recognition, and care from open spaces of treatment were fundamental for their recovery process. In these places, they felt that their individual rights were respected and that they had access to a decent treatment.

Three aspects of these narratives call attention to us: 1. The centrality of friends and personal effort; 2. The centrality of God as directly responsible for improvement; and 3. The service is taken as home and second family.

Recovery can be a continuous journey. It can mean finding a job or going back to education, strengthening friendships and relationships, participating more actively in community life, or it can mean the absence of symptoms or the redefinition of what their experience means. It can also be hope and optimism for the future <sup>(28–31)</sup>.

We have now our last unit of analysis of the narratives.

d) Recovery transcended the illness/treatment paradigm by having a broader and more positive impact on their lives as a whole

At first I felt like crap, now I feel better, I feel I have to live longer <sup>(05)</sup>.

Today it is different. As a result of the first crisis, I couldn't remember anyone, I did nothing, and I didn't remember anything. Today it is different. I have some difficulties, I need someone to help me do normal work from home, but it's very different than the first time, quite different <sup>(09)</sup>.

Their feelings, perceptions, and senses of their experience changed over time. Reports of bad sensory experiences decreased when compared with previous statements. An improvement was perceived in many different situations such as at

home and regarding their memories. It was expressed through the desire to live more and better.

The narratives also describe that the passage through experience, acceptance, and treatment have strengthened the sense of learning and of overcoming complex situations. This knowledge now aids in life and the relationships that they have established with themselves and with the world. Pleasure in living is once again reinforced in the narratives. When we gain a new perspective and insight on new possibilities of relating to others and with ourselves, we can gain and share new knowledge <sup>(24)</sup>.

It's not useful for me to want to solve a problem on the go, and then I turn two, three days awake ... So, as I say, you have to go slow, with a limit, I'll do this <sup>(07)</sup>.

Always trust. I went through all this and relied on what I believed. I do not treat it as sickness, but as experience. The doctor helped, friends helped (...) so all this was very good. I take this experience for the rest of my life <sup>(02)</sup>.

Participants were able to review and realize that their experience, even if of much suffering, increased their knowledge. Their experience transformed their way of responding to different daily situations.

They say that remembering is suffering, that it is to suffer twice, but for the people (with mental illness) it is not. People who remember are stronger and we also know how to define things <sup>(07)</sup>

I don't think I'm sick. I think I have a problem, but I'm not sick. I changed my way of acting and thinking, and talking to people (...) I share with other people and they are pleased to talk to me. This does very good to me <sup>(06)</sup>.

Memories and the possibility of giving new meanings to experiences are meaningful to people in their recovery process. The condition of accepting their suffering, but not the stigma from the disease seems to be a condition for a more successful process of recovery.

The freedom of living in the community is the most important thing. In overcoming the health problem, it changes everything, the routine, the people, and it changes the way of thinking <sup>(05)</sup>.

I see life as a rainbow, that shines in the eyes of the people ... And I feel very happy, very happy in all ways <sup>(01)</sup>

The powerful account of life in freedom, the transformation in how people relate to one's own life, their choices and their affections are deep marks in the process of giving new meanings to their experiences. Their personal experience might be shocking and frightening at first, but with the process of acceptance, treatment and recovery, it becomes possible to interpret life from a new perspective and to overcome the challenges imposed by their mental illness <sup>(32)</sup>.

## Discussion

The phenomenological method presented itself as an appropriate resource for searching the lived world of each individual and for investigating the meaning or meanings of their experience. It focusses to apprehend the meaning given by each lived experience. This method was capable of addressing the concern with the implicit meaning of actions/phenomenon, serving as a basis for the social science of describing the 'what happens' effectively from the point of view of those who live in a given concrete situation and how individuals and social groups conceive reflexively or represent their world <sup>(23,25)</sup>.

International movements in defense of mental health and the notion of recovery have gained a more complex, broaden and holistic interpretation. In this new context, recovery means having a life that is satisfactory, hopeful and meaningful, regardless of the presence of symptoms of mental illness <sup>(28,29,33)</sup>. Recovery, therefore, provides a powerful message of hope. People with a mental health problem should be given every opportunity to have and lead their lives <sup>(34)</sup>. The objective of recovery is not to become normal, but it is to embrace the human vocation of becoming more human <sup>(35)</sup>.

In reviewing the concept of recovery, Leamy et. al (2011) found some characteristics: active process; individual and unique, nonlinear, a journey, different stages, permanent struggle, multidimensional, gradual process, life change, no cure, process of trial and error, a process without professional intervention; aided by the

environment. Also, he categorized the recovery process into 5 points: empowerment, meaning in life, identity; hope and optimism, connectivity <sup>(36)</sup>. We would add one more point from our analysis of narratives, that of social emancipation.

This conceptual discussion seems to dialogue approaching and distancing ourselves from our findings, because our narratives show the gradual process that people have experienced, with hope as energy for change, in an individual journey <sup>(37)</sup>, in a process of trial and error, but also with professional support and intervention, the support of religion and family and friends sensitive to the new condition. The dimension of collectivism and spirituality as support for resilience in recovery processes are discussed in cross-cultural mental health <sup>(38)</sup>.

Kirmayer et al. <sup>(39)</sup> argue that mental health resilience approaches still emphasize individual traits rather than systemic roots. More collectivist cultures can play a crucial role, both as a protective factor and as a risk factor in mental health issues. It is suggested that interventions that include cultural renewal and community and family support systems can be beneficial in some or most cultural groups <sup>(38,40)</sup>.

We believe that the interviews and the construction of narratives about the experience of people suffering from illness in the mental health services in Brazil can strengthen the dialogue between different cultures, with the elements that compose this recovery, broadening the research that values the singularity of the subjects in their everyday context.

We can see from the narratives how the recovery was experienced in the reality of Brazilians with mental illness. It maintains the pattern of a continuous process in which recognition of illness is an important part, but advances in life projects occur when hope is resumed, and rights are guaranteed. There is always a degree of individualistic and collectivist value orientation in us, regardless of the ethnic background with which we identify. The people we care are no exception <sup>(18)</sup>.

New relationships are established with one's own life, with people and with treatment that overcome the biomedical paradigm, approaching the notion of recovery in the mental health of Anglo-Saxon cultures, but also showing its uniqueness concerning the importance of the treatment space, of collective and group spaces and religion.

## Conclusion

Everyone has a role to play in conceptualizing the recovery process, with an increasing number of countries adopting strategies to develop it into their mental health programs, services, and general mental health policies. For recovery taking place, it is necessary to help people regain or maintain control over their lives. It may or may not involve mental health treatment or symptoms management. Each process is deeply personal <sup>(41)</sup>.

The discoveries explored the central points for a recovery: empowerment and control over one's life; connectivity (including interpersonal relationships and social inclusion); and reconstruction of positive identities (often within the context of stigma and discrimination). Social issues can be defined as a more comprehensive and proactive agenda for mental health work, not only in the person but also in the involvement of families and communities <sup>(42)</sup>.

Recovery can only happen if there is citizenship and guarantee of access to rights because recovery does not correspond to technical practice. Therefore, services should be oriented to actions that favor this process <sup>(43)</sup>. Recovery in Brazil looks somewhat alike to how it has been defined by service users in other countries, encompassing a broader and more holistic approach to their own lives than simply being treated for or cured of an illness.

Phenomenological methods may be particularly well-suited to exploring these processes, as it focuses on lived experiences as they are experienced before being categorized or reduced to conventional concepts like illness and treatment.

Narratives can touch readers about the daily lives of people experiencing mental illness, providing understandings and interpretations useful to all actors involved in the health/ illness/care recover process, respecting the conditions that the social advocacy movements of users around the world have placed us. "Nothing about us without us" / "nothing can be done about us without us, since the knot is ours" (Sérgio Pinho, 2016)<sup>8</sup>

---

<sup>8</sup>Usuário brasileiro, militante e em processo de recovery. Produziu essa frase ao final do I Colóquio internacional sobre recovery, sediado no Brasil em 2016.

## References

1. WHO WHO. Mental Health - Action Plan 2013-2020 [Internet]. Geneva; 2013 [citado 10 de janeiro de 2018]. Available at: [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/89966/1/9789241506021\\_eng.pdf?ua=1](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/89966/1/9789241506021_eng.pdf?ua=1)
2. Slade M, Leamy M, Bacon F, Janosik M, Le Boutillier C, Williams J, et al. International differences in understanding recovery: systematic review. *Epidemiol Psychiatr Sci* [Internet]. 15 de dezembro de 2012 [citado 9 de janeiro de 2019];21(04):353–64. Available at: [http://www.journals.cambridge.org/abstract\\_S2045796012000133](http://www.journals.cambridge.org/abstract_S2045796012000133)
3. Slade M. Measuring recovery in Mental Health Services [Internet]. Vol. 47, *Isr J Psychiatry relat Sci*. 2010 [citado 12 de janeiro de 2019]. Available at: <https://search.proquest.com/docview/818561798/fulltextPDF/1848ABCEF5874418PQ/1?accountid=8113>
4. Leamy M, Clarke E, Le Boutillier C, Bird V, Choudhury R, MacPherson R, et al. Recovery practice in community mental health teams: national survey. *Br J Psychiatry* [Internet]. 2 de outubro de 2016 [citado 9 de janeiro de 2019];209(04):340–6. Available at: [https://www.cambridge.org/core/product/identifiier/S0007125000245212/type/journal\\_article](https://www.cambridge.org/core/product/identifiier/S0007125000245212/type/journal_article)
5. Onocko Campos RT, Costa M, Pereira MB, Ricci EC, da Silva Tavares Enes G, Janeth L, et al. Recovery, citizenship, and psychosocial rehabilitation: A dialog between Brazilian and American mental health care approaches. *Am J Psychiatr Rehabil* [Internet]. 3 de julho de 2017 [citado 23 de janeiro de 2018];20(3):311–26. Available at: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/15487768.2017.1338071>
6. Thornicroft G, Tansella M. Components of a modern mental health service: a pragmatic balance of community and hospital care. *Br J Psychiatry* [Internet]. 2 de outubro de 2004 [citado 23 de janeiro de 2018];185(04):283–90. Available at:

[https://www.cambridge.org/core/product/identifi er/S0007125000165468/type/journal\\_ article](https://www.cambridge.org/core/product/identifi er/S0007125000165468/type/journal_ article)

7. Davidson L, Rowe M, Lawless MS. Practical Guide to Recovery-Oriented Practice : Tools for Transforming Mental Health Care. [Internet]. Oxford University Press, USA; 2008 [citado 30 de setembro de 2017]. 270 p. Available at: [https://books.google.com.br/books?hl=pt-BR&lr=&id=dKD3lvod5D4C&oi=fnd&pg=PR7&dq=A+practical+guide+to+recovery-oig=GMt45hrvoQZSM2Qbr7Yr2EFQqmo&redir\\_esc=y#v=onepage&q=A practical guide to recovery-oriented practice%3A tools for transforming mental health care&f=false](https://books.google.com.br/books?hl=pt-BR&lr=&id=dKD3lvod5D4C&oi=fnd&pg=PR7&dq=A+practical+guide+to+recovery-oig=GMt45hrvoQZSM2Qbr7Yr2EFQqmo&redir_esc=y#v=onepage&q=A practical guide to recovery-oriented practice%3A tools for transforming mental health care&f=false)
8. Deegan PE. The lived experience of using psychiatric medication in the recovery process and a shared decision-making program to support it. *Psychiatr Rehabil J* [Internet]. 2007 [citado 4 de fevereiro de 2018];31(1):62–9. Available at: <http://doi.apa.org/getdoi.cfm?doi=10.2975/31.1.2007.62.69>
9. Deegan PE. Recovery: The lived experience of rehabilitation. *Psychosoc Rehabil J* [Internet]. 1988 [citado 4 de fevereiro de 2018];11(4):11–9. Available at: <http://doi.apa.org/getdoi.cfm?doi=10.1037/h0099565>
10. Chamberlin J. Citizenship rights and psychiatric disability. *Psychiatr Rehabil J* [Internet]. 1998 [citado 4 de fevereiro de 2018];21(4):405–8. Available at: <http://doi.apa.org/getdoi.cfm?doi=10.1037/h0095282>
11. Leete E. A consumer perspective on psychosocial treatment. *Psychosoc Rehabil J* [Internet]. 1988 [citado 4 de fevereiro de 2018];12(2):45–52. Available at: <http://doi.apa.org/getdoi.cfm?doi=10.1037/h0099552>
12. Mead S, Copeland ME. What Recovery Means to Us: Consumers' Perspectives. *Community Ment Health J* [Internet]. 2000 [citado 4 de fevereiro de 2018];36(3):315–28. Available at: <http://link.springer.com/10.1023/A:1001917516869>
13. Slade M, Amering M, Farkas M, Hamilton B, O'Hagan M, Panther G, et al. Uses and abuses of recovery: implementing recovery-oriented practices in mental health systems. *World Psychiatry* [Internet]. 1 de fevereiro de 2014 [citado 17 de

- janeiro de 2018];13(1):12–20. Available at: <http://doi.wiley.com/10.1002/wps.20084>
14. Kirmayer LJ, Minas H. The Future of Cultural Psychiatry: An International Perspective. *Can J Psychiatry* [Internet]. 24 de junho de 2000 [citado 4 de janeiro de 2019];45(5):438–46. Available at: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/070674370004500503>
  15. Kirmayer LJ. 50 years of Transcultural Psychiatry. *Transcult Psychiatry* [Internet]. 15 de fevereiro de 2013 [citado 4 de janeiro de 2019];50(1):3–5. Available at: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1363461513484402>
  16. Fukui S, Shimizu Y, Rapp CA. A Cross-cultural Study of Recovery for People with Psychiatric Disabilities Between U.S. and Japan. *Community Ment Health J* [Internet]. 9 de dezembro de 2012 [citado 13 de janeiro de 2019];48(6):804–12. Available at: <http://link.springer.com/10.1007/s10597-012-9513-2>
  17. Chiu MYL, Ho WWN, Lo WTL, Yiu MGC. Operationalization of the SAMHSA model of recovery: a quality of life perspective. *Qual Life Res* [Internet]. 18 de fevereiro de 2010 [citado 13 de janeiro de 2019];19(1):1–13. Available at: <http://link.springer.com/10.1007/s11136-009-9555-2>
  18. Tse S, Ng RMK. Applying a Mental Health Recovery Approach for People from Diverse Backgrounds: The Case of Collectivism and Individualism Paradigms. *J Psychosoc Rehabil Ment Heal* [Internet]. 29 de junho de 2014 [citado 12 de janeiro de 2019];1(1):7–13. Available at: <http://link.springer.com/10.1007/s40737-014-0010-5>
  19. Williams J, Leamy M, Bird V, Harding C, Larsen J, Le Boutillier C, et al. Measures of the recovery orientation of mental health services: systematic review. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* [Internet]. 2012 [citado 17 de janeiro de 2018];47(11):1827–35. Available at: <https://link-springer-com.ez88.periodicos.capes.gov.br/content/pdf/10.1007%2Fs00127-012-0484-y.pdf>
  20. Slade M. 100 ways to support recovery [Internet]. London; 2009 [citado 12 de janeiro de 2019]. Available at: [http://deskuul.nl/afbeeldingen/2014/12/100\\_ways\\_to\\_support\\_recovery.pdf](http://deskuul.nl/afbeeldingen/2014/12/100_ways_to_support_recovery.pdf)

21. Duarte T. Recovery da doença mental: Uma visão para os sistemas e serviços de Saúde mental. *Análise Psicológica* [Internet]. 8 de dezembro de 2012 [citado 4 de fevereiro de 2018];25(1):127–33. Available at: <http://publicacoes.ispa.pt/index.php/ap/article/view/434>
22. Leal EM, Souza AN de, Serpa Júnior OD de, Oliveira IC de, Dahl CM, Figueiredo AC, et al. McGill Entrevista Narrativa de Adoecimento - MINI: tradução e adaptação transcultural para o português. *Cien Saude Colet* [Internet]. agosto de 2016 [citado 23 de janeiro de 2018];21(8):2393–402. Available at: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232016000802393&lng=pt&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232016000802393&lng=pt&tlng=pt)
23. Alves PC. A fenomenologia e as abordagens sistêmicas nos estudos sócio-antropológicos da doença: breve revisão crítica. *Cad Saude Publica* [Internet]. agosto de 2006 [citado 4 de fevereiro de 2018];22(8):1547–54. Available at: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2006000800003&lng=pt&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2006000800003&lng=pt&tlng=pt)
24. Lindseth A, Norberg A. A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience. *Scand J Caring Sci* [Internet]. 1 de junho de 2004 [citado 4 de fevereiro de 2018];18(2):145–53. Available at: <http://doi.wiley.com/10.1111/j.1471-6712.2004.00258.x>
25. Csordas T. Fenomenologia cultural corporeidade: agência, diferença sexual, e doença. *Educação* [Internet]. 29 de outubro de 2013 [citado 7 de janeiro de 2019];36(3):292–305. Available at: <http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/faced/article/view/15523>
26. Canguilhem G. *O normal e o patológico*. 7º ed. Barrocas AT, organizador. Rio de Janeiro: Forense Universitária; 2014. 154 p.
27. Kirmayer LJ. Beyond the ‘New Cross-cultural Psychiatry’: Cultural Biology, Discursive Psychology and the Ironies of Globalization. *Transcult Psychiatry* [Internet]. 24 de março de 2006 [citado 13 de janeiro de 2019];43(1):126–44. Available at: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1363461506061761>
28. Assis JC, Villares CC, Bressan RA. *Entre a Razão e a Ilusão: Desmistificando a Esquizofrenia* [Internet]. 2º ed. Artmed, organizador. São Paulo; 2013 [citado 30

de janeiro de 2018]. 228 p. Available at:  
<https://books.google.com.br/books?hl=en&lr=&id=l846AgAAQBAJ&oi=fnd&pg=PA7&dq=entre+a+razão+e+a+ilusão.+jorge+candido+assis&ots=nOduKF48u>

&sig=Yp60nPP08xZ6sY0CMaEpLBcOupg&redir\_esc=y#v=onepage&q=entre a razão e a ilusão. jor

29. Davidson L. Living outside mental illness : qualitative studies of recovery in schizophrenia [Internet]. New York University Press; 2003 [citado 4 de fevereiro de 2018]. 227 p. Available at: [https://books.google.com.br/books?hl=en&lr=&id=WucTCgAAQBAJ&oi=fnd&pg=PP7&dq=Davidson+L.+Living+Outside+Mental+Illness.+Qualitative+studies+of+recovery+in+Schizophrenia.+New+York:+New+York+University+Press,+2003.&ots=Ap9xBkt\\_VQ&sig=hSZuQ3c754go9AR1AyPT3c\\_p6t0&redir\\_esc=y#v=onepage&q&f=false](https://books.google.com.br/books?hl=en&lr=&id=WucTCgAAQBAJ&oi=fnd&pg=PP7&dq=Davidson+L.+Living+Outside+Mental+Illness.+Qualitative+studies+of+recovery+in+Schizophrenia.+New+York:+New+York+University+Press,+2003.&ots=Ap9xBkt_VQ&sig=hSZuQ3c754go9AR1AyPT3c_p6t0&redir_esc=y#v=onepage&q&f=false)
30. Deegan PE. Recovery as a Self-Directed Process of Healing and Transformation. *Occup Ther Ment Heal* [Internet]. 14 de setembro de 2002 [citado 4 de fevereiro de 2018];17(3-4):5-21. Available at: [http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1300/J004v17n03\\_02](http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1300/J004v17n03_02)
31. O'Connell MM, Tondora J, Croog G, Evans A, Davidson L. From Rhetoric to Routine: Assessing Perceptions of Recovery-Oriented Practices in a State Mental Health and Addiction System. *Psychiatr Rehabil J* [Internet]. 2005 [citado 17 de janeiro de 2018];28(4):378-86. Available at: <http://psycnet-apa-org.ez88.periodicos.capes.gov.br/fulltext/2005-04063-010.pdf>
32. Ricci EC. Entre serviços e experiências de adoecimento: Narrativas e possibilidades de Recovery em saúde mental. *Cad Bras Saúde Ment J Ment Heal* [Internet]. 4 de abril de 2017 [citado 13 de janeiro de 2019];9(21):212-28. Available at: <http://stat.ijie.incubadora.ufsc.br/index.php/cbsm/article/view/4688>
33. Deegan PE. Recovery and Empowerment for People with Psychiatric Disabilities. *Soc Work Health Care* [Internet]. 17 de outubro de 1997 [citado 4 de fevereiro de 2018];25(3):11-24. Available at: [http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1300/J010v25n03\\_02](http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1300/J010v25n03_02)
34. NHS E for SRN. Realising Recovery Learning Materials [Internet]. Scotland; 2007 [citado 10 de janeiro de 2018]. Available at:

- [http://www.nes.scot.nhs.uk/media/376420/13875-nes-mental\\_health-all\\_modules.pdf](http://www.nes.scot.nhs.uk/media/376420/13875-nes-mental_health-all_modules.pdf)
35. Deegan P. Recovery as a journey of the heart. *Psychiatr Rehabil J* [Internet]. 1996 [citado 4 de fevereiro de 2018];19(3):91–7. Available at: <http://doi.apa.org/getdoi.cfm?doi=10.1037/h0101301>
  36. Leamy M, Bird V, Boutillier C Le, Williams J, Slade M. Conceptual framework for personal recovery in mental health: systematic review and narrative synthesis. *Br J Psychiatry* [Internet]. 2 de dezembro de 2011 [citado 9 de janeiro de 2019];199(06):445–52. Available at: [https://www.cambridge.org/core/product/identifiser/S0007125000256766/type/journal\\_article](https://www.cambridge.org/core/product/identifiser/S0007125000256766/type/journal_article)
  37. Anthony W. Expanding the Evidence Base in an Era of Recovery. *Psychiatr Rehabil J* [Internet]. 2003 [citado 17 de janeiro de 2018];27:1–2. Available at: <http://psycnet.apa.org/fulltext/2003-07767-002.pdf>
  38. Gopalkrishnan N. Cultural Diversity and Mental Health: Considerations for Policy and Practice. *Front public Heal* [Internet]. 2018 [citado 12 de janeiro de 2019];6:179. Available at: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29971226>
  39. Kirmayer LJ, Dandeneau S, Marshall E, Phillips MK, Williamson KJ. Rethinking Resilience from Indigenous Perspectives. *Can J Psychiatry* [Internet]. 1 de fevereiro de 2011 [citado 13 de janeiro de 2019];56(2):84–91. Available at: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/070674371105600203>
  40. Adeponle A, Whitley R, Kirmayer L. Cultural contexts and constructions of recovery. In: Rudnick A, organizador. *Recovery of People with Mental Illness: Philosophical and Related Perspectives* [Internet]. Reino Unido. Oxford: Oxford University Press; 2012 [citado 2 de janeiro de 2019]. p. 328. Available at: <https://books.google.com.br/books?hl=en&lr=&id=on8iJtFaBfoC&oi=fnd&pg=PA109&dq=Cultural+contexts+and+constructions+of+recovery+++++Ademola+++++Adeponle++,++++++Robert+++++Whitley++,+and+++++Laurence+++++Kirmayer+++++&ots=rDZhDmHuCf&sig=0FGLPwhKik2EnXx>
  41. Funk M, Drew N. Realising recovery and the right to mental health and related services. WHO QualityRights training to act, unite and empower for mental

- health [Internet]. Geneva; 2017 [citado 10 de janeiro de 2018]. Available at: <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/254804/1/WHO-MSD-MHP-17.4-eng.pdf?ua=1>
42. Tew J, Ramon S, Slade M, Bird V, Melton J, Le Boutillier C. Social Factors and Recovery from Mental Health Difficulties: A Review of the Evidence. *Br J Soc Work* [Internet]. 1 de abril de 2012 [citado 9 de janeiro de 2019];42(3):443–60. Available at: <https://academic.oup.com/bjsw/article-lookup/doi/10.1093/bjsw/bcr076>
43. Farkas M. The vision of recovery today: what it is and what it means for services. *World Psychiatry* [Internet]. junho de 2007 [citado 4 de fevereiro de 2018];6(2):68–74. Available at: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18235855>

#### 4.4 Artigo 04

**Título:** Confiabilidade e Validade do instrumento *Recovery Self-Assessment (RSA-R)* versão da pessoa em tratamento para o Português/Brasil (Pt/Br)

**Title:** *Reliability and Validity of the Recovery Self-Assessment (RSA-R) version of the person under treatment instrument to Brazilian Portuguese (Pt/Br)*

**Autoras:** Éllen Cristina Ricci, Erotildes Maria Leal, (convidar Maria O'Connell)

##### **Resumo**

Apresentamos os testes psicométricos de confiabilidade e validade do instrumento *Recovery Self-Assessment* RSA-R versão da pessoa em tratamento, adaptado transculturalmente para o Português/Brasil (Pt/Br) pelo Grupo de pesquisa em saúde mental e saúde coletiva – Interfaces da Universidade de Campinas, e originalmente desenvolvido na Universidade de Yale, por meio do *Program for Recovery and Community Health* (PRCH). Utilizamos testes estatísticos multivariados empregados na avaliação da confiabilidade (estabilidade, consistência interna) e validade construto. O campo no município de Campinas, a partir da Rede de atenção Psicossocial. Os participantes têm mais de 18 anos; em tratamento a pelo menos 3 meses e não possuem transtorno cognitivo grave. Coletamos os dados entre abril e julho de 2018, com 15 entrevistadores, 207 usuários participantes, em 12 serviços. Em relação a confiabilidade do instrumento, podemos considerá-lo moderadamente confiável, visto que tanto o Coeficiente de correlação intraclasses (CCI) dos itens como o Alfa de Cronbach dos domínios tivemos resultados satisfatórios, mas para análise fatorial confirmatória (AFC) os resultados não foram satisfatórios nessa amostra. Os resultados da análise fatorial exploratória (AFE) sugerem a exclusão de algumas frases. De 33 itens em 6 domínios, ficamos com 26, distribuídos em 3 novos domínios, com alfa superior ao da primeira análise. Apesar do RSA ser amplamente usado em diferentes países, sua versão revisada ainda carece de investigação psicométrica mais aprofundada. Por isso essa pesquisa se torna importante, não só no contexto brasileiro com poucos instrumentos sobre avaliação de serviços em saúde mental a partir da perspectiva dos usuários, mas também contribui para a literatura internacional por averiguar e aprofundar estudos de validade do RSA – R.

**Palavras-chave:** estudo de validação, saúde mental, recuperação, avaliação em saúde.

## **Abstract**

We present the reliability and validity psychometric tests of the RSA-R *Recovery Self-Assessment* instrument of the person being treated, cross-culturally adapted to Brazilian Portuguese (Pt/Br) by the Group of research in mental health and collective health - Interfaces of the University of Campinas, and originally developed at Yale University by the Program for Recovery and Community Health (PRCH). Multivariate statistical tests were used to evaluate the reliability (stability, internal consistency) and construct validity. The field was located in Campinas, São Paulo, from the Psychosocial Care Network. Participants were over 18 years old; in treatment for at least three months and did not have severe cognitive impairment. We collected the data between April and July 2018 in 12 health services with 15 interviewers and 207 participating users. Regarding the instrument reliability, we can consider it moderately reliable, since both the Intraclass Correlation Coefficients (ICC) and the Cronbach's Alpha of the domains had satisfactory results, but the original model was not considered valid by the confirmatory factor analysis (CFA). The exploratory factor analysis (EFA) results suggest the exclusion of some sentences, which can be measured by other phrases that have been maintained. Of 33 items in 6 domains, we got 26 distributed in 3 new domains, with alpha higher than the first analysis. Although RSA is widely used in different countries, its revised version still lacks further psychometric research. Therefore, this research becomes important, not only in the Brazilian context with few evaluation instruments of mental health services from the users' perspective but also contributes to the international literature for ascertaining and deepening studies of the RSA-R validity.

**Keywords:** validation study, mental health, recovery, health evaluation.

## Introdução

Partimos do princípio sobre a importância em avaliar serviços e práticas que estejam voltadas e dedicadas às necessidades mais basilares das pessoas com transtornos psíquicos, necessidades essas que requerem estratégias globais e de garantia de direitos, sem, todavia, desqualificar a experiência pessoal de cada um no seu processo individual de recuperação. Para tal pensamos: Como ter um instrumento que avalie os serviços de saúde mental no Brasil em relação a recuperação das pessoas em tratamento, mantendo o diálogo com outros países?

Entendemos a recuperação em saúde mental como a possibilidade de uma vida satisfatória, com esperança e significativa, ainda que existam algumas limitações que o adoecimento possa acarretar <sup>(1-3)</sup>. Não corresponde a remissão dos sintomas, nem é entendida como um produto final ou um resultado estático <sup>(4)</sup>. Geralmente é definida como um processo, um desafio diário e uma reconquista da esperança, da confiança pessoal, da participação social e do controle sobre a própria vida <sup>(4-7)</sup>.

Fenômenos subjetivos podem e devem ser mensurados <sup>(8,9)</sup>. Questionários, inventários, testes, escalas e instrumentos para mensurar atributos subjetivos às vezes são considerados inadequados, por supostamente anularem a subjetividade das pessoas e distorcerem os resultados. Se há limitações no uso dessas ferramentas que não devem ser minimizadas, há, por outro lado, algumas vantagens atribuídas ao uso dos instrumentos de medida <sup>(10,11)</sup>.

Os investigados são expostos às mesmas perguntas, mesmas condições de abordagem; os dados são rapidamente conhecidos, podendo ser comparados e o seu uso pode acelerar a aquisição de conhecimento sobre dada experiência, embora esse tipo de abordagem ainda seja um desafio para as pesquisas científicas e prática clínica da saúde <sup>(12)</sup>.

Os instrumentos de medida em saúde devem oferecer dados precisos, válidos, interpretáveis e resultados cientificamente robustos <sup>(10,13,14)</sup>. O desempenho dos resultados das medidas se dá através da confiabilidade e validade dos instrumentos, pois pesquisadores são unânimes em considerar como principais propriedades de medida de instrumentos a confiabilidade e a validade <sup>(8,15,16)</sup>.

Assim, optamos por adaptar transculturalmente e validar o instrumento *Recovery Self-Assessment* (RSA - R users') versão revisada para pessoas em

processo de recuperação, *desenvolvido* pelo Department of Mental Health and Addiction Services (DMHAS), em parceria com o *Program for Recovery and Community Health* (PRCH) da Universidade de Yale. O RSA-R avalia o grau em que programas e serviços de saúde implementam práticas voltadas para o processo de *recovery/recuperação*<sup>9</sup>, sendo uma ferramenta projetada para identificar pontos fortes e áreas-alvo de melhoria em sistemas e serviços de saúde que oferecem tratamentos orientados a recuperação<sup>(17,18)</sup>

O instrumento estimula a avaliação de *recovery/recuperação*, sendo uma ferramenta de autoanálise, na medida em que se divide em quatro versões direcionadas para os grupos de interesse: *Person in recovery* (pessoas em processo de recuperação), *Family member/advocate* (membros da família/comunidade), *Provider* (profissionais/equipe), e *Administrator/manager* (gestores); e demonstrou boa validade e precisão onde foi desenvolvido<sup>(17-19)</sup>. O RSA-R contribui significativamente para o campo emergente de padrões, diretrizes e prática orientada para a recuperação<sup>(18,20)</sup>.

As análises do processo de adaptação demonstraram que os itens são pertinentes à cultura brasileira e conseguimos obter as equivalências semânticas, idiomáticas, culturais e conceituais entre as versões traduzidas, harmonizadas e a versão original. Vale ressaltar que a frase 21 foi desmembrada, pois trazia duas perspectivas distintas no Brasil e o instrumento, agora com 33 itens, passou de autoaplicável para aplicável por entrevistadores capacitados. Temos uma parcela considerável da população brasileira que não consegue ler ou interpretar textos. Nossa maior questão era incluir o máximo de pessoas possível no processo avaliativo dos serviços, mesmo sabendo que isso pode produzir viés de um entrevistador aplicando o instrumento.

A desenvolvedora do instrumento autorizou essas mudanças para a realidade brasileira, sabendo do nosso comprometimento em criar um manual de instruções para aplicação do instrumento pelos entrevistadores. Diante dos resultados positivos da adaptação transcultural, conduzimos a realização dos estudos de confiabilidade e de validade do RSA-R (Pt-Br).

---

<sup>9</sup>A palavra *recovery/recuperação* será usada em inglês/português, pois ainda não há consenso entre pesquisadores sobre sua tradução para a língua portuguesa brasileira. Escolhemos até o presente momento a palavra *recuperação* no sentido de recuperar ações humanas significativas para as pessoas em seus territórios.

A avaliação das propriedades de medida de instrumentos é útil para subsidiar a seleção de instrumentos válidos e confiáveis, garantindo a qualidade dos resultados dos estudos<sup>(8,10,11,15)</sup>. Pesquisadores devem ter acesso a medidas confiáveis e válidas de conceitos de interesse em suas culturas e línguas para conduzir pesquisas transculturais e fornecer assistência de qualidade as pessoas<sup>(21,22)</sup>.

Todos os instrumentos de medidas precisam ter propriedades básicas (validade (validity), confiabilidade (reliability), sensibilidade (sensitivity), praticabilidade (usability) e responsividade (responsiveness) para verificar sua qualidade de avaliação, sendo o pesquisador responsável em escolher, fazer e expor a validade e confiabilidade do instrumento utilizado<sup>(9,14)</sup>.

Uma medida confiável significa que ela tem consistência e pode ser replicável, gerando os mesmos resultados de forma consistente, no tempo e no espaço. Uma medida válida diz respeito às representações precisas de características que se pretende medir, ou seja, medir exatamente o que se propõe<sup>(15,23)</sup>. As características de validade e de confiabilidade são importantes ao se realizar a adaptação transcultural de instrumentos, pois garantem a qualidade dos resultados<sup>(10,11,14,24)</sup>. Portanto, neste artigo apresentamos os resultados dos estudos de confiabilidade e de validade do RSA-R (Pt-Br), utilizando testes estatísticos multivariados<sup>(10,11,15)</sup>.

Buscamos com isso melhorar e ampliar as propostas de tratamento que valorizem a singularidade dos sujeitos em seu contexto cotidiano. Ao final deste estudo pretendemos ter um instrumento avaliativo dos serviços de saúde mental em relação às propostas de tratamento, voltadas à recuperação das pessoas, que seja sensível a realidade brasileira, passível de sustentar diálogos com experiências em outros países e que contribua para melhorar e inovar o tratamento em saúde mental.

## **Objetivo**

Avaliar a confiabilidade e validade do instrumento *Recovery Self-Assessment* (RSA-R) versão para as pessoas em tratamento, adaptado transculturalmente para o Português/Brasil (Pt/Br) pelo Grupo de pesquisa em saúde mental e saúde coletiva – Interfaces da Universidade de Campinas (UNICAMP).

## Método

A investigação quantitativa tem como objetivo trazer à luz dados, indicadores e tendências observáveis <sup>(25)</sup>. Os métodos quantitativos são fortes em termos de validade externa, pois os resultados adquiridos são generalizáveis para grupos ou comunidades <sup>(25,26)</sup>. A literatura estudada concorda que, embora os métodos qualitativos sejam importantes para garantir o significado da tradução e a validade de conteúdo dos instrumentos de medida em processo de adaptação transcultural, há a necessidade das análises quantitativas para fornecer evidências de medição equivalentes ao instrumento original <sup>(10,13,15)</sup>.

Pesquisadores de diferentes áreas e países alertam sobre a importância de uma avaliação correta das qualidades psicométricas dos instrumentos, principalmente quando optamos por adaptação transcultural de instrumentos usados no campo da saúde <sup>(9,27,28)</sup>.

O instrumento RSA - R é composto por 32 itens, com a possibilidade de escolha entre cinco possíveis respostas, que variam do número 1 (Discordo fortemente), até o 5 (Concordo fortemente), constituindo uma escala Likert de 5 pontos e mais duas considerações [Não sei (NS) e Não se aplica (NA)]. Os itens foram categorizadas e agrupadas em 6 domínios seguintes: **1 (Metas de vida)** - contém 11 itens que refletem a percepção dos usuários sobre a equipe ter esperança na recuperação dos mesmos; **2 (Envolvimento)** - contém 5 itens que refletem a percepção dos usuários sobre seu envolvimento e protagonismo nos serviços e comunidade; **3 (Diversidade de opções de tratamento)** - contém 5 itens que indicam as percepções que os mesmos têm sobre o serviço incentivar e fornecer apoio de pares; **4 (Escolhas)** - contém 5 itens sobre a percepção dos usuários em relação ao acesso e a informações para escolhas pessoais e de tratamento; **5 (Serviços Personalizados)** - contém 4 itens que refletem percepções dos usuários sobre, em que medida, os serviços são adaptáveis às necessidades individuais, culturais e de interesses dos usuários; **6 (Acolhimento)** - contém 2 itens sobre sensação de conforto subjetivo e físico em relação a equipe e serviço.

O Instrumento passou pela adaptação transcultural seguindo a metodologia indicada na literatura para alcançar a equivalência entre os idiomas de origem e de destino <sup>(23,29,30)</sup>. Os itens foram traduzidos de forma linguística e adaptados

transculturalmente para manter a validade do conteúdo<sup>(30,31)</sup>. Esta etapa incluiu a preparação, tradução, retrotradução, harmonizações, avaliação por especialistas, grupos focais, entrevistas em profundidade, oficinas com a pesquisadora desenvolvedora Maria O'Connell e o estudo piloto. Todo esse processo resultou na versão final do RSA-R (Pt-Br) para o processo de avaliação das propriedades psicométricas do instrumento com 33 itens. Assim, calculamos entre 5 a 10 participantes por item, buscando uma amostra entre 165 a 330 participantes nesta etapa da pesquisa quantitativa.

O campo do estudo aconteceu no município de Campinas, que apresenta importante trajetória no movimento da Reforma Psiquiátrica, a partir dos serviços comunitários que compõem a Rede de atenção Psicossocial (RAPS): Centros de Convivência (Cecos), Núcleos de Oficina em Geração de Renda (NOT); Centros de Atenção Psicossocial (CAPS - tipo III e AD III).

Para os participantes seguimos os critérios de inclusão: ter mais de 18 anos; ser usuários a pelo menos 3 meses em um dos serviços participantes, sem restrição de diagnóstico. Critérios de exclusão: não aceitar participar da pesquisa; possuir transtorno cognitivo grave que o impedisse de participar e responder as perguntas. Os usuários eram convidados na ambiência dos serviços, ou durante os grupos terapêuticos e outros indicados pela equipe.

Coletamos os dados durante o período de abril a julho de 2018, com a colaboração de 15 entrevistadores, 207 usuários participantes, em 12 serviços do município de Campinas. Os entrevistadores foram pessoas convidadas (pós-graduandas do grupo Interfaces e residência multiprofissional – Unicamp), pré-selecionadas e capacitadas para aplicar o instrumento pela equipe de pesquisa. A capacitação ocorreu em dois encontros de 2h/cada, em que discutimos ponto a ponto do instrumento, manejo durante os convites, aplicação e regras do reteste. Contamos também com um grupo virtual fechado, em que todos podiam compartilhar suas dúvidas em tempo real, sendo solucionadas pelas pesquisadoras. O perfil dos entrevistadores está descrito no quadro abaixo:

Quadro 01: Descrição dos Entrevistadores nos espaços de coleta de dados

| Entrevistadores   | Quantidade | Locais de Coleta                   |
|---|------------|------------------------------------|
| Residentes da Residência Multiprofissional em Saúde Mental da Unicamp | 10         | CAPS III, CAPS AD III, Cecos e NOT |
| Pós-graduandos do grupo de pesquisa Interfaces – Unicamp              | 2          | CAPS III, CAPS AD III e NOT        |
| Equipe pesquisa RSA-r   | 3          | CAPS III, CAPS AD III, Cecos       |

O banco de dados para inserção das respostas do questionário sociodemográfico, do teste e reteste foi digitado utilizando o formulário construído no Google Drive®, para ajudar no controle de erros, gerando um arquivo padrão Excel®, o qual foi, posteriormente, transferido e analisado. Utilizamos o programa computacional - The SAS System for Windows (Statistical Analysis System), versão 9.4. SAS® Institute Inc, Cary, NC, USA <sup>(32)</sup>.

Para a análise do questionário sociodemográfico foi realizada a estatística descritiva. Foi realizada análise exploratória de dados através de medidas resumo (média, desvio padrão<sup>10</sup>, mínimo, mediana, máximo, frequência e porcentagem).

Para a análise de confiabilidade do instrumento utilizamos: a estabilidade (concordância entre teste-reteste), que mede o grau em que resultados similares são obtidos em dois momentos distintos, calculado pelo Coeficiente de Concordância Intraclases (CCI); e a consistência interna calculada pelo Coeficiente Alfa de Cronbach ( $\alpha$ -Cr), que reflete o grau de covariância entre os itens <sup>(10,13,15,33-35)</sup>.

A confiabilidade verifica a homogeneidade, redundância ou heterogeneidade de um instrumento, por meio da capacidade de reproduzir resultados, mesmo que em diferentes condições, como, por exemplo, na utilização de diferentes itens para um grupo semelhante de indivíduos (consistência interna – calculada pelo  $\alpha$ -Cr), ao longo do tempo (teste-reteste calculado pelo CCI) <sup>(15,33)</sup>. Tem o objetivo de promover pesquisas confiáveis e fidedignas, diminuindo a chance de distorção dos dados ou da ocorrência de erros, mas deve ser avaliada em conjunto com outros componentes, como a validade <sup>(15)</sup>. Para o CCI utilizamos 63 pessoas.

<sup>10</sup> O desvio padrão (medida de dispersão em torno da média) também pode ser um indicador do grau de confiabilidade de um instrumento de medidas. Quanto menor o valor do desvio padrão maior será o grau de confiabilidade do instrumento de medidas.

A validade refere-se ao fato de um instrumento medir exatamente o que se propõe a medir, isto é, avalia a capacidade de um instrumento medir com precisão o fenômeno a ser estudado <sup>(10,11)</sup>. A validade de construto, também conhecida como validade de conceito, determina a adequação do instrumento à definição conceitual do fenômeno investigado, permitindo tanto a avaliação da teoria que fundamenta a elaboração do instrumento, como possibilita a avaliação do próprio instrumento <sup>(8,12,15)</sup>.

Na validade de construto ocorre um processo contínuo, pois à medida que se avança no conhecimento sobre o fenômeno, novas hipóteses são construídas e novos testes precisam ser empregados <sup>(12)</sup>. Quanto mais abstrato o conceito, mais difícil é estabelecer a validade de construto <sup>(13)</sup>. Dificilmente esse tipo de validade é obtido com um único estudo; geralmente, são realizadas diversas pesquisas sobre a teoria do construto que se pretende medir <sup>(13,36)</sup>.

Recomenda-se verificar a validade utilizando-se a análise fatorial confirmatória (AFC ou confirmatory factor analysis - CFA), principalmente nos casos de instrumentos já validados anteriormente, ao invés da análise fatorial exploratória (AFE ou exploratory factor analysis - EFA). A AFE proporciona ao pesquisador a quantidade de fatores necessários para representar os dados, ou seja, é uma ferramenta para explorar a dimensionalidade de um conjunto de itens. Já a AFC é um modo de confirmar quão bem as variáveis analisadas representam e confirmam o modelo estrutural de um instrumento <sup>(13,37)</sup>. Na AFE, as variáveis produzem cargas para todos os fatores, enquanto na AFC as variáveis só produzem cargas nos fatores indicados no modelo <sup>(38,39)</sup>.

A análise fatorial confirmatória foi usada para verificar a estrutura do instrumento, utilizando a matriz de correlações policóricas <sup>(33,34,38,39)</sup>. O número de sujeitos para a amostra no processo de validação do instrumento precisa ser grande e variável. Recomenda-se o maior número possível e sugere-se o uso de 5 a 10 sujeitos por item do instrumento <sup>(10-12,15)</sup>. Conseguimos uma média de 6.3 pessoas por item (33 itens e 207 participantes).

Ressaltamos que os anos de 2017-2018 foram complexos devido aos anúncios de cortes de verba e várias demissões de profissionais dos serviços, o que acarretou dificuldades na aceitabilidade em receber a pesquisa e participação das pessoas, acarretando perdas de amostra e atrasos na nossa coleta de dados.

Esta pesquisa faz parte de um projeto maior intitulado: “Recovery: Instrumentos para sua aferição na realidade brasileira”, aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), com parecer N° 60826616.6.0000.5404, em março de 2017, com o Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE).

## Resultados e Discussão

### Perfil sociodemográfico

Os participantes foram 207 usuários dos serviços, sendo a maioria do CAPS III (41.1%); tempo de tratamento acima de 12 anos (21.7%); do sexo masculino (57%); com idade variando entre 29 a 59 anos; cor/raça branca (45%); religião católica (40%); escolaridade média de 8 anos, estado civil solteiro (58%); profissão de serviços gerais (42%); recebendo algum tipo de benefício (64%); com renda mensal um pouco acima de 1 salário mínimo (64.7%) e diagnóstico de esquizofrenia (39%).

A tabela 01 descreve os dados de forma mais detalhada:

**Tabela 1:** Dados sociodemográficos dos participantes (n = 207)

| Domínio                | %            | Média (DP) |
|------------------------|--------------|------------|
| <b>Sexo</b>            |              |            |
| Masculino              | <b>57,28</b> |            |
| Feminino               | 42,72        |            |
| <b>Idade (em anos)</b> | 47,53 anos   | 17,31      |
| <b>Estado civil</b>    |              |            |
| Solteiro               | <b>57,97</b> |            |
| Casado/Amasiado        | 19,81        |            |
| Divorciado/Separado    | 16,43        |            |
| Viúvo                  | 5,31         |            |
| <b>Cor/raça</b>        |              |            |
| Branca                 | <b>44,9</b>  |            |
| Preta                  | 15,31        |            |
| Amarela                | 1,53         |            |
| Parda                  | 37,24        |            |
| Indígena               | 1,02         |            |

|                               |                     |      |
|-------------------------------|---------------------|------|
| <b>Escolaridade (em anos)</b> | 8,68 anos           | 4,28 |
| <b>Religião</b>               |                     |      |
| Nenhuma                       | 18,81               |      |
| Evangélica                    | 29,7                |      |
| Católica                      | <b>40,59</b>        |      |
| Espírita                      | 4,95                |      |
| Budismo                       | 1,98                |      |
| Umbanda/Candomblé             | 0,99                |      |
| Outra                         | 2,97                |      |
| <b>Recebe benefício</b>       |                     |      |
| Sim                           | <b>64,04</b>        |      |
| Não                           | 35,96               |      |
| <b>Renda (salário mínimo)</b> | 1,47 salário mínimo | 0,94 |
| <b>Com quem mora</b>          |                     |      |
| Sozinho                       | 29,56               |      |
| Só com companheiro            | 8,37                |      |
| Só com descendentes           | 10,84               |      |
| Companheiro e descendentes    | 9,36                |      |
| Outros parentes               | <b>33,5</b>         |      |
| Outras pessoas                | 8,37                |      |
| <b>Diagnóstico</b>            |                     |      |
| Esquizofrenia                 | <b>38,96</b>        |      |
| Transtorno Bipolar            | 11,04               |      |
| Depressão                     | 21,43               |      |
| Ansiedade                     | 7,79                |      |
| Outro                         | 20,78*              |      |
| <b>Tempo em tratamento</b>    |                     |      |
| Menos de 1 ano                | 7,73                |      |
| De 1 a 3 anos                 | 17,39               |      |
| De 3 a 6                      | 20,29               |      |
| De 6 a 9                      | 14,49               |      |
| De 9 a 12                     | 18,36               |      |
| Mais de 12 anos               | <b>21,74</b>        |      |

\*Dos 20.78% que responderam outros, 65.63% relataram Alcoolismo/Drogas

## Estudo de Confiabilidade

### Coeficiente de concordância Intraclases (CCI)

Nesta pesquisa as análises da estabilidade no teste/reteste foram verificadas pelo CCI. Utilizamos o intervalo entre 10 e 20 dias nas aplicações, sendo reaplicado em 63 pessoas, do total de 207 entrevistados, nos serviços tipo CAPS III, CAPS AD III, Cecos e NOT. Detalhes dos resultados são apresentados na tabela abaixo:

**Tabela 02:** Coeficiente de concordância Intraclasse (CCI ou ICC) para cada item

| Questão | ICC   | IC95%(ICC)    | Questão | ICC  | IC95%(ICC)   | Questão | ICC  | IC95%(ICC)   |
|---------|-------|---------------|---------|------|--------------|---------|------|--------------|
| Q1      | 0,68  | (0,54, 0,79)  | Q12     | 0,54 | (0,34, 0,73) | Q22     | 0,54 | (0,37, 0,70) |
| Q2      | 0,46  | (0,27, 0,66)  | Q13     | 0,29 | (0,12, 0,54) | Q23     | 0,58 | (0,41, 0,74) |
| Q3      | 0,63  | (0,49, 0,75)  | Q14     | 0,42 | (0,25, 0,62) | Q24     | 0,45 | (0,27, 0,64) |
| Q4      | 0,56  | (0,38, 0,73)  | Q15     | 0,43 | (0,25, 0,63) | Q25     | 0,47 | (0,30, 0,65) |
| Q5      | 0,78  | (0,66, 0,87)  | Q16     | 0,68 | (0,54, 0,78) | Q26     | 0,45 | (0,26, 0,65) |
| Q6      | 0,43  | (0,22, 0,67)  | Q17     | 0,60 | (0,43, 0,75) | Q27     | 0,63 | (0,48, 0,76) |
| Q7      | 0,48  | (0,28, 0,67)  | Q18     | 0,64 | (0,49, 0,77) | Q28     | 0,57 | (0,41, 0,71) |
| Q8      | 0,42  | (0,21, 0,67)  | Q19     | 0,54 | (0,35, 0,72) | Q29     | 0,59 | (0,42, 0,74) |
| Q9      | 0,28  | (0,11, 0,57)  | Q20     | 0,54 | (0,35, 0,71) | Q30     | 0,63 | (0,47, 0,76) |
| Q10     | 0,47  | (0,27, 0,68)  | Q21A    | 0,19 | (0,04, 0,57) | Q31     | 0,41 | (0,21, 0,65) |
| Q11     | -0,06 | (-0,80, 0,36) | Q21B    | 0,54 | (0,37, 0,71) | Q32     | 0,59 | (0,44, 0,73) |

*n* variou entre 63 – 40. Na avaliação geral o resultado foi ICC - 0,68, IC95%(ICC) (0,55, 0,79)

A maioria dos itens ficaram abaixo dos valores mínimos considerados em parte da literatura ( $r > 0,7$ )<sup>(10,11,15)</sup>. Para outros autores<sup>(40,41)</sup> os pesquisadores devem tentar obter pelo menos 30 amostras heterogêneas (conseguimos 63) e envolver pelo menos 3 avaliadores (conseguimos 10); sempre que possível ao conduzir um estudo de confiabilidade. Sob tais condições, seria possível considerar os valores do CCI menores que 0,5 indicativos de baixa confiabilidade; os valores entre 0,5 e 0,75 de confiabilidade moderada; valores entre 0,75 e 0,9 de boa confiabilidade; e valores maiores de 0,90 de confiabilidade excelente<sup>(40,41)</sup>.

No total temos 15 itens com correlação baixa (abaixo de 0,5); 17 itens com correlação com correlação moderada (entre 0,5 e 0,74); e 1 item com boa correlação (0,78). Na avaliação geral, o instrumento ficou com CCI  $r = 0,68$  variando entre (0,55, 0,79), considerado moderado nos estudos com variáveis subjetivas<sup>(40-42)</sup>.

## Alfa de Cronbach

Apesar do coeficiente alfa de Cronbach ser o mais utilizado na avaliação da consistência interna, ainda não há consenso quanto a sua interpretação. Embora estudos determinem que valores superiores a 0,7 sejam os ideais, algumas pesquisas consideram valores abaixo de 0,70 – entre 0,60 a 0,70 – como satisfatórios <sup>(12,36,43)</sup>.

Nesta pesquisa, aplicamos o instrumento em 207 entrevistados, nos serviços tipo CAPS III, CAPS AD III, Cecos e NOT, considerando como valores mínimos de  $\alpha$ -Cr  $\geq 0,70$ . Detalhes dos resultados são apresentados na tabela abaixo:

**Tabela 03:** Valores de do coeficiente alfa de Cronbach por domínio

| Domínios                     | Valores de $\alpha$ -Cr |
|------------------------------|-------------------------|
| 1. Metas de Vida             | <b>0,8538</b>           |
| 2. Envolvimento              | <b>0,7167</b>           |
| 3. Diversidade no Tratamento | 0,6654                  |
| 4. Escolhas                  | 0,6508                  |
| 5. Serviços Especializados   | <b>0,7109</b>           |
| 6. Acolhimento               | Não pontuou             |
| Geral                        | 0,9338                  |

Encontramos três domínios bons, acima de 0,7, dois domínios próximos do satisfatório, acima de 0,65 e o domínio 6 (acolhimento) não pontuou, por ter apenas dois itens correlacionados, sendo que a literatura indica no mínimo de três a quatro frases para que o processo estatístico consiga processar alguma correlação <sup>(11,15)</sup>. No geral o instrumento tem o valor de  $\alpha$ -Cr = 0,9338, mas isso não pode ser considerado, visto que pode ser um fator de confusão em instrumentos com vários domínios avaliando questões subjetivas como é o caso do RSA-R <sup>(11,15)</sup>.

## Estudo de Validade

### Análise Fatorial Confirmatória

Para os índices de qualidade de ajuste usamos o Goodness of Fit Index (GFI), Adjusted GFI (AGFI), Bentler Comparative Fit Index, Bentler-Bonett (NFI) e RMSEA

Estimate<sup>11</sup> (15,33,34). Utilizamos o programa computacional - The SAS System for Windows (Statistical Analysis System), versão 9.4. SAS® Institute Inc, Cary, NC, USA (32). O nível de significância adotado para os testes estatísticos foi de 5%, ou seja, p-valor <0,05.

**Tabela 04:** Índices de adequação do modelo (n = 71)

| Índices usados                | Resultados | Referências |
|-------------------------------|------------|-------------|
| Goodness of Fit Index (GFI)   | 0,6330     | ≥0,85       |
| Adjusted GFI (AGFI)           | 0,5719     | ≥0,80       |
| Bentler Comparative Fit Index | 0,6981     | ≥0,90       |
| Bentler-Bonett NFI            | 0,5075     | ≥0,90       |
| RMSEA Estimate                | 0,1019     | ≤0,08       |

Como nenhum dos 5 índices de adequação foram satisfatórios o instrumento não pode ser considerado validado por estes parâmetros psicométricos nesta amostra. Destaca-se também a perda que tivemos nesta análise fatorial confirmatória, visto que de 207 entrevistas, apenas 71 foram elegíveis. Isso aconteceu porque tivemos muitas respostas não sei (N/S) e não tem aqui (N/A) que são consideradas perdas (missing), ou seja, não entram para esta análise como um dado.

Diante desses resultados não satisfatórios com a AFC conduzimos uma análise fatorial exploratória (AFE) para entendermos como os itens se comportavam em domínios e suas cargas fatoriais. Utilizamos novamente o programa computacional - The SAS System for Windows (Statistical Analysis System), versão 9.4. SAS® Institute Inc, Cary, NC, USA (32).

Fizemos a primeira medida de Kaiser Geral (MSA)<sup>12</sup> e de cada frase com todos os itens para entender o comportamento de cada questão. O MAS geral foi = 0,80733 e optamos em excluir as questões com MSA <70% (33). Foram excluídas neste momento os itens 4, 6, 14 e 29<sup>13</sup>.

<sup>11</sup> Goodness of Fit Index (GFI), Adjusted GFI (AGFI), Bentler Comparative Fit Index, Bentler-Bonett NFI e RMSEA Estimate: são todos índices de ajuste absolutos, que determinam o quão bem o modelo a priori se ajusta ou reproduz os dados.

<sup>12</sup> MAS: matriz de correlações anti-imagem contém os valores negativos das correlações parciais, sendo uma forma de obter indícios sobre a necessidade de eliminação de determinada variável do modelo (33).

<sup>13</sup> Frases excluídas na primeira fase (MSA):

4 - Você pode trocar de médico e de outro profissional se você quiser.

6 - A equipe **não** te obriga a fazer o que eles querem.

14 - Quando você quer, você pode discutir sobre as suas necessidades e interesses religiosos.

Em seguida repetimos o processo e a MSA ficou = 0.085859 (n=105), indicando que a amostra tinha boa consistência para ser utilizada na análise fatorial. Pelo critério de seleção de fatores com autovalor maior que 1, foram obtidos 7 domínios, que explicam 3,76% da variabilidade dos dados. Pelo teste do *screeplot*<sup>14</sup>, optou-se por fixar a extração de 3 domínios, que explicam 47,25% da variabilidade total <sup>(33)</sup>.

Descrevemos na tabela abaixo o comportamento através das cargas fatoriais:

**Tabela 05:** Análise Fatorial Exploratória com distribuição das cargas dos 3 fatores após rotação ortogonal Varimax<sup>15</sup> e comunalidade dos itens.

| Domínio A<br>$\alpha$ -Cr = 0,7858 |         | Domínio B<br>$\alpha$ -Cr = 0,8376 |         | Domínio C<br>$\alpha$ -Cr = 0,7830 |         |
|------------------------------------|---------|------------------------------------|---------|------------------------------------|---------|
| Itens                              | Cargas  | Itens                              | Cargas  | Itens                              | Cargas  |
| 1                                  | 0,73090 | 12                                 | 0,52559 | 8                                  | 0,42633 |
| 2                                  | 0,72539 | 18                                 | 0,46517 | 9                                  | 0,54937 |
| 3                                  | 0,75424 | 20                                 | 0,55444 | 11                                 | 0,50164 |
| 7                                  | 0,63488 | 21b                                | 0,76196 | 16                                 | 0,70860 |
| 10                                 | 0,76174 | 22                                 | 0,64549 | 17                                 | 0,55365 |
| 13                                 | 0,45552 | 23                                 | 0,58490 | 26                                 | 0,47142 |
| 19                                 | 0,55918 | 24                                 | 0,71541 | 27                                 | 0,51964 |
|                                    |         | 25                                 | 0,67041 | 28                                 | 0,64654 |
|                                    |         | 31                                 | 0,53405 | 30                                 | 0,57767 |
|                                    |         |                                    |         | 32                                 | 0,46103 |

Medida de Kaiser de adequação da amostra (**MSA Geral**) = **0,85859388**. (n=105)

Os itens 5, 15, 21a<sup>16</sup> tiveram valores abaixo de 0,4 e foram excluídos desse novo modelo por não se enquadrarem na distribuição dos domínios. No total o modelo ficaria com 26 itens (frases) necessitando de novo campo para testar o formato e fazer nova análise fatorial confirmatória <sup>(15,33)</sup>. O Quadro 02 explicita o novo modelo, após as análises fatoriais exploratórias:

29 - Você pode dar cursos e oficinas para a equipe.

<sup>14</sup> Teste do *screeplot*: Utilizado para identificar o número ótimo de fatores que podem ser extraídos <sup>(33)</sup>.

<sup>15</sup> Varimax: minimiza o número de variáveis que têm altas cargas em um fator, simplificando a interpretação dos fatores. Privilegia apenas alguns pesos significativos e todos os outros próximos de zero <sup>(33)</sup>.

<sup>16</sup> Frases excluídas na segunda fase (Varimax):

5 - Você pode ver seu prontuário.

15 - Quando você quer, você pode discutir sobre as suas necessidades e interesses sexuais.

21a - A equipe te ajuda a participar de grupos de apoio feito por pacientes.

**Quadro 02:** Versão RSA – R (Pt-Br) após AFE

| <b>Domínio* 01 - Acolhimentos</b>   | <b>Domínio 02 - Envolvimento social</b>  | <b>Domínio 03 – Escolhas e Empoderamento</b>  |
|---|--|---|
| 1. A equipe te recebe bem.  | 12. A equipe te ajuda a experimentar coisas novas.   | <b>8. A equipe acredita que você pode enfrentar seus sintomas.</b><br>**                                |
| 2. Este ambiente é agradável e limpo.   | <b>18. A equipe te ajuda a participar de atividades físicas, religiosas, escolares e de lazer.</b> | 9. A equipe acredita que você pode tomar decisões como escolher amigos, com quem morar e outras coisas. |
| 3. A equipe te ajuda a ter esperança na sua recuperação.                                      | 20. A equipe te apresenta pessoas que podem ser exemplos de recuperação.                           | 11. A equipe te pergunta sobre seus interesses e coisas que você gostaria de fazer na cidade            |
| 7. A equipe acredita que você pode se recuperar.  | 21b. A equipe te ajuda a participar de grupos e associações em defesa dos seus direitos.           | 16. A equipe te ajuda a planejar sua vida, além do tratamento.  |
| 10. A equipe te escuta e respeita as suas decisões sobre seu tratamento.                      | 22. A equipe te ajuda a colaborar com a sua comunidade.  | 17. A equipe te ajuda a procurar trabalho.  |
| <b>13. A equipe oferece atividades que respeitam a sua raça, religião e seu modo de vida.</b> | 23. A equipe te convida a ajudar na criação de novos grupos e oficinas.                            | <b>26. A equipe conversa com você sobre o que é necessário para terminar o tratamento</b>               |
| 19. A equipe facilita a participação das pessoas importantes para você no seu tratamento.     | 24. Você é convidado a avaliar os trabalhadores e as atividades deste serviço.                     | 27. A equipe acompanha as suas conquistas.  |
|   | 25. Você é convidado a participar dos conselhos locais de saúde e assembleias.                     | 28. A equipe te ajuda a alcançar novas conquistas   |
|   | 31. A equipe sabe sobre grupos e atividades interessantes para você.                               | 30. A equipe escuta e responde às suas experiências pessoais, seus interesses e preocupações.           |
|   |  | <b>32. A equipe tem variedade de raça, religião e de opção sexual.</b>                                  |

\*nome dos domínios sugeridos pela autora do artigo.

\*\*as frases em negrito estão abaixo de 0.5 ( $0.5 < x > 0.4$ ) e ainda podem ser excluídas a depender da literatura estudada. Sendo assim o instrumento ficaria com 21 itens.

## Discussão

O instrumento RSA – R (Pt-Br) se mostrou moderadamente confiável a partir dos resultados obtidos no ICC e no  $\alpha$ -Cr. Contudo, o modelo não foi confirmado pela AFC nesta amostra.

Na literatura estudada a interpretação desses coeficientes pode variar e depende do contexto e dos objetos estudados <sup>(42)</sup>. Estamos estudando um instrumento com características subjetivas, em pessoas que tem transtornos mentais de moderados a grave, com condições sociais desfavoráveis, que exigiram da equipe de pesquisa muitas adaptações no instrumento e na coleta de dados.

Diferentes campos na pesquisa podem afetar a confiabilidade, como a variabilidade e número de pessoas entrevistadas, os métodos utilizados na coleta, o período analisado, as escolhas estatísticas entre outros. Nossa amostra foi relativamente homogênea entre homens e mulheres, com renda baixa e escolaridade mediana. Os destaques para algum viés são o longo tempo de tratamento das pessoas, que pode acarretar certa cronicidade, o uso de certas medicações e os muitos entrevistadores utilizados em diferentes campos.

Uma das limitações encontradas relatadas nos diários de campo dos entrevistadores foi a preocupação ou medo relatados pelas pessoas entrevistadas. Ao fazer uma crítica ou avaliações negativas dos serviços e das equipes durante as respostas dadas, várias vezes nos perguntavam se perderiam o benefício, se sofreriam algum tipo de retaliação ou prejudicariam os trabalhadores. Situação semelhante aconteceu no Canadá com a validação e avaliações dos serviços utilizando o RSA <sup>(44)</sup>.

A segunda limitação encontrada foi a dificuldade de detalhar as respostas e diferenciá-las nos dois pontos da extremidade da escala (discordo muito X discordo e concordo mesmo X concordo). Foi visível durante as entrevistas as dúvidas entre essas gradações, exigindo dos entrevistadores explicações sobre essa variação. Essa dificuldade com a escala de 5 pontos com mensuração do fenômeno subjetivo também foi relatado em outras pesquisas usando o RSA <sup>(45)</sup>.

A terceira limitação pode decorrer do tamanho da amostra, 207 participantes para 33 frases é o mínimo que a literatura exige para que as análises sejam feitas, a incerteza em relação a compreensão das pessoas em relação ao conteúdo do

instrumento, visto que boa parte faz tratamento há anos e tem diagnósticos de transtornos graves, o que pode acarretar dificuldades cognitivas temporárias ou permanentes.

Em relação a validação (AFC) temos que o modelo original não foi confirmado na versão brasileira por esse estudo. Nesta análise a amostra caiu de 207 para 71 entrevistas válidas, visto o grande número de perdas de respostas (missing). Dois terços dos entrevistados responderam alguns itens como não sei (N/S) ou não tem aqui (N/A). Na nossa avaliação a opção N/A faz sentido para o instrumento que pretende avaliar diferentes serviços e programas. Já o N/S abre a possibilidade das pessoas não se posicionarem a partir da sua avaliação/experiência, por diferentes motivos, prejudicando o desempenho do instrumento como um todo.

Contudo, estando com confiabilidade razoável consideramos realizar a AFE para entender o comportamento dos itens. Percebemos pelos resultados numéricos que a exclusão de algumas frases não afetaria o conjunto global do instrumento, pois estas poderiam ser mensuráveis por outras frases que se mantiveram, ou seja, na realidade brasileira alguns conteúdos das frases foram redundantes e prejudicaram o desempenho avaliativo do instrumento. Algumas frases excluídas estão diretamente ligadas a cultura demonstrando as relações de poder estabelecidas entre usuários e serviços.

De 33 itens ficamos com 26, mas a depender da literatura estudada para interpretar os resultados <sup>(46)</sup>, poderíamos chegar a apenas 21 itens. Os resultados da AFE se aproximam do RSA – versão abreviada para usuários (RSA-B), que contém 12 itens, que ainda carece de mais estudos para o modelo <sup>(45)</sup>. Thege (2017) concorda com a necessidade de revisões para tornar o RSA-R um instrumento mais sólido em relação a seus atributos psicométricos, podendo assim avaliar as práticas voltadas à recuperação em serviços de saúde mental <sup>(47)</sup>.

## **Conclusão**

Apesar do RSA ser amplamente usado em diferentes países, sua versão revisada ainda carece de investigação psicométrica mais aprofundada. Por isso essa pesquisa se torna importante, não só no contexto brasileiro de pouquíssimos instrumentos de avaliações de serviços de saúde mental a partir da perspectiva dos

usuários, mas também contribui para a literatura internacional em averiguar e aprofundar as análises de confiabilidade e validade do RSA – R, versão das pessoas em tratamento.

Podemos e devemos investir no desenvolvimento do RSA – R (Pt-Br), fazendo a revisão de opção de respostas da escala, que ainda causam confusão, analisar os itens que ainda possam ser complexos por abarcarem conteúdos diferentes, aprofundar o diálogo sobre a noção de recuperação dos usuários brasileiros e correlacionar as análises e resultados desta versão com as versões dos familiares, gestores e trabalhadores.

Os estudos de confiabilidade e validade de instrumentos no campo da saúde são fundamentais para termos resultados mais assertivos em relação ao construto que queremos avaliar. Acreditamos que o RSA-R (Pt-Br) - versão para as pessoas em tratamento - é um instrumento potente na avaliação dos nossos serviços territoriais em saúde mental e merece mais estudos para sua consolidação estatística psicométrica, assim podendo ser usado amplamente no Brasil.

## **Agradecimentos**

Aos financiadores dessa pesquisa - Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (Capes), que me concedeu bolsa de estudos, ao Fundo de Apoio ao Ensino, à Pesquisa e Extensão (Faepex - Unicamp), com apoio financeiro para pagar os prestadores de serviços; aos participantes da pesquisa e as pesquisadoras envolvidas em todas as etapas.

## **Referências**

1. Assis JC, Villares CC, Bressan RA. Entre a Razão e a Ilusão: Desmistificando a Esquizofrenia [Internet]. 2º ed. Artmed, organizador. São Paulo; 2013 [citado 30 de janeiro de 2018]. 228 p. Available at: [https://books.google.com.br/books?hl=en&lr=&id=l846AgAAQBAJ&oi=fnd&pg=PA7&dq=entre+a+razão+e+a+ilusão.+jorge+candido+assis&ots=nOduKF48u&sig=Yp60nPP08xZ6sY0CMaEpLBcOupg&redir\\_esc=y#v=onepage&q=entre a razão e a ilusão. jor](https://books.google.com.br/books?hl=en&lr=&id=l846AgAAQBAJ&oi=fnd&pg=PA7&dq=entre+a+razão+e+a+ilusão.+jorge+candido+assis&ots=nOduKF48u&sig=Yp60nPP08xZ6sY0CMaEpLBcOupg&redir_esc=y#v=onepage&q=entre+a+razão+e+a+ilusão. jor)

2. Deegan PE. Recovery, Rehabilitation and the Conspiracy of Hope [Internet]. [citado 4 de fevereiro de 2018]. Available at: [https://www.patdeegan.com/sites/default/files/files/conspiracy\\_of\\_hope.pdf](https://www.patdeegan.com/sites/default/files/files/conspiracy_of_hope.pdf)
3. Davidson L. Living outside mental illness : qualitative studies of recovery in schizophrenia [Internet]. New York University Press; 2003 [citado 4 de fevereiro de 2018]. 227 p. Available at: [https://books.google.com.br/books?hl=en&lr=&id=WucTCgAAQBAJ&oi=fnd&pg=PP7&dq=Davidson+L.+Living+Outside+Mental+Illness.+Qualitative+studies+of+recovery+in+Schizophrenia.+New+York:+New+York+University+Press,+2003.&ots=Ap9xBkt\\_VQ&sig=hSZuQ3c754go9AR1AyPT3c\\_p6t0&redir\\_esc=y#v=onepage&q&f=false](https://books.google.com.br/books?hl=en&lr=&id=WucTCgAAQBAJ&oi=fnd&pg=PP7&dq=Davidson+L.+Living+Outside+Mental+Illness.+Qualitative+studies+of+recovery+in+Schizophrenia.+New+York:+New+York+University+Press,+2003.&ots=Ap9xBkt_VQ&sig=hSZuQ3c754go9AR1AyPT3c_p6t0&redir_esc=y#v=onepage&q&f=false)
4. Deegan PE. Recovery: The lived experience of rehabilitation. Psychosoc Rehabil J [Internet]. 1988 [citado 4 de fevereiro de 2018];11(4):11–9. Available at: <http://doi.apa.org/getdoi.cfm?doi=10.1037/h0099565>
5. Leete E. A consumer perspective on psychosocial treatment. Psychosoc Rehabil J [Internet]. 1988 [citado 4 de fevereiro de 2018];12(2):45–52. Available at: <http://doi.apa.org/getdoi.cfm?doi=10.1037/h0099552>
6. Mead S, Copeland ME. What Recovery Means to Us: Consumers' Perspectives. Community Ment Health J [Internet]. 2000 [citado 4 de fevereiro de 2018];36(3):315–28. Available at: <http://link.springer.com/10.1023/A:1001917516869>
7. Chamberlin J. Citizenship rights and psychiatric disability. Psychiatr Rehabil J [Internet]. 1998 [citado 4 de fevereiro de 2018];21(4):405–8. Available at: <http://doi.apa.org/getdoi.cfm?doi=10.1037/h0095282>
8. Souza AC de, Alexandre NMC, Guirardello E de B. Propriedades psicométricas na avaliação de instrumentos: avaliação da confiabilidade e da validade. Epidemiol e Serviços Saúde [Internet]. julho de 2017 [citado 1 de novembro de 2018];26(3):649–59. Available at: [http://revista.iec.gov.br/template\\_doi\\_ess.php?doi=10.5123/S1679-49742017000300649&scielo=S2237-96222017000300649](http://revista.iec.gov.br/template_doi_ess.php?doi=10.5123/S1679-49742017000300649&scielo=S2237-96222017000300649)

9. Alexandre NMC, Gallasch CH, Lima MHM, Rodrigues RCM. A confiabilidade no desenvolvimento e avaliação de instrumentos de medida na área da saúde. *Rev Eletrônica Enferm* [Internet]. 30 de setembro de 2013 [citado 4 de fevereiro de 2018];15(3):800–7. Available at: <http://revistas.ufg.br/index.php/fen/article/view/20776>
10. Mokkink LB, Terwee CB, Patrick DL, Alonso J, Stratford PW, Knol DL, et al. The COSMIN checklist for assessing the methodological quality of studies on measurement properties of health status measurement instruments: an international Delphi study. *Qual Life Res* [Internet]. 19 de maio de 2010 [citado 2 de novembro de 2018];19(4):539–49. Available at: <http://link.springer.com/10.1007/s11136-010-9606-8>
11. Polit DF, Beck CT. The content validity index: Are you sure you know what's being reported? critique and recommendations. *Res Nurs Health* [Internet]. outubro de 2006 [citado 3 de novembro de 2018];29(5):489–97. Available at: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16977646>
12. Mota DDC de F, Pimenta CA de M. Avaliação e mensuração de variáveis psicossociais: desafio para pesquisa e clínica de enfermagem. *Rev gaúch enferm* [Internet]. 2007 [citado 4 de fevereiro de 2018];28(3):309–14. Available at: <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IscScript=iah/iah.xis&src=google&base=BDENF&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=17249&indexSearch=ID>
13. Polit DF. Assessing measurement in health: Beyond reliability and validity. *Int J Nurs Stud* [Internet]. 1 de novembro de 2015 [citado 4 de dezembro de 2018];52(11):1746–53. Available at: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0020748915002242>
14. Alexandre NMC, Coluci MZO. Validade de conteúdo nos processos de construção e adaptação de instrumentos de medidas. *Ciência & Saúde Coletiva* [Internet]. julho de 2011 [citado 4 de fevereiro de 2018];16(7):3061–8. Available at: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232011000800006&lng=pt&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232011000800006&lng=pt&tlng=pt)

15. Hair JJF, Andreson R, Tatham R, Black WC. Análise multivariada de dados. 5º ed. Bookman, organizador. Porto Alegre: Grupo A - Bookman; 2005. 593 p.
16. Yasir Arafat SM, zur Rahman Chowdhury H, A Shalahuddin Qusar MM, Hafez MA. Cross-cultural adaptation and psychometric validation of research instruments: A methodological review. *J Behav Heal* • [Internet]. 2016 [citado 4 de janeiro de 2019];129. Available at: [www.scopemed.org](http://www.scopemed.org)
17. O'Connell M, Tondora J, Kidd S, Stayner D. RSA-R, person in recovery, family member/significant other, administrator/manager, and provider versions. 2007;
18. O'Connell MM, Tondora J, Croog G, Evans A, Davidson L. From Rhetoric to Routine: Assessing Perceptions of Recovery-Oriented Practices in a State Mental Health and Addiction System. *Psychiatr Rehabil J* [Internet]. 2005 [citado 17 de janeiro de 2018];28(4):378–86. Available at: <http://psycnet-apa.org.ez88.periodicos.capes.gov.br/fulltext/2005-04063-010.pdf>
19. Michelle M, Salyers P, Tsai J, Stultz TA. Measuring Recovery Orientation in a Hospital Setting. [citado 17 de janeiro de 2018]; Available at: <http://psycnet-apa.org.ez88.periodicos.capes.gov.br/fulltext/2007-17828-005.pdf>
20. Davidson L, Tondora J, O'Connell MJ, Kirk T, Rockholz P, Evans AC. Creating a recovery-oriented system of behavioral health care: Moving from concept to reality. *Psychiatr Rehabil J* [Internet]. 2007 [citado 17 de janeiro de 2018];31(1):23–31. Available at: <http://doi.apa.org/getdoi.cfm?doi=10.2975/31.1.2007.23.31>
21. Sousa VD, Rojjanasrirat W. Translation, adaptation and validation of instruments or scales for use in cross-cultural health care research: a clear and user-friendly guideline. *J Eval Clin Pract* [Internet]. 1 de abril de 2011 [citado 6 de janeiro de 2019];17(2):268–74. Available at: <http://doi.wiley.com/10.1111/j.1365-2753.2010.01434.x>
22. Epstein J, Santo RM, Guillemin F. A review of guidelines for cross-cultural adaptation of questionnaires could not bring out a consensus. *J Clin Epidemiol* [Internet]. 2015 [citado 16 de janeiro de 2018];68:435–41. Available at: <https://ac.els-cdn.com/S0895435614004995/1-s2.0-S0895435614004995->

- main.pdf?\_tid=0e2b2df6-faf0-11e7-ae7d-00000aab0f6c&acdnt=1516129639\_4271003bc54e19327dabfcb7baaf9528
23. Wild D, Grove A, Martin M, Eremenco S, McElroy S, Verjee-Lorenz A, et al. Principles of Good Practice for the Translation and Cultural Adaptation Process for Patient-Reported Outcomes (PRO) Measures: Report of the ISPOR Task Force for Translation and Cultural Adaptation. *Value Heal* [Internet]. março de 2005 [citado 4 de fevereiro de 2018];8(2):94–104. Available at: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15804318>
  24. Esperidião M, Trad LAB. Avaliação de satisfação de usuários. *Cien Saude Colet* [Internet]. dezembro de 2005 [citado 2 de novembro de 2018];10(suppl):303–12. Available at: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232005000500031&lng=pt&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232005000500031&lng=pt&tlng=pt)
  25. Minayo MC de S, Sanches O. Quantitativo-qualitativo: oposição ou complementaridade? *Cad Saude Publica* [Internet]. setembro de 1993 [citado 15 de janeiro de 2018];9(3):237–48. Available at: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X1993000300002&lng=pt&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X1993000300002&lng=pt&tlng=pt)
  26. Serapioni M. Métodos qualitativos e quantitativos na pesquisa social em saúde: algumas estratégias para a integração Qualitative and quantitative methods in social research on health: some strategies for integration. [citado 15 de janeiro de 2018]; Available at: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v5n1/7089>
  27. Galea MP. Introducing Clinimetrics. *Aust J Physiother* [Internet]. 1 de janeiro de 2005 [citado 2 de novembro de 2018];51(3):139–40. Available at: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0004951405700192?via%3Dihub>
  28. Alexandre NMC, Guirardello E de B. Adaptación cultural de instrumentos utilizados en salud ocupacional. *Rev Panam Salud Pública* [Internet]. fevereiro de 2002 [citado 2 de novembro de 2018];11(2):109–11. Available at: [http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1020-49892002000200007&lng=es&nrm=iso&tlng=es](http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1020-49892002000200007&lng=es&nrm=iso&tlng=es)

29. Guillemin F, Bombardier C, Beaton D. CROSS-CULTURAL ADAPTATION OF HEALTH-RELATED QUALITY OF LIFE MEASURES: LITERATURE REVIEW AND PROPOSED GUIDELINES. *J Clin Epidemiol* [Internet]. 1993 [citado 16 de janeiro de 2018];46(12):1417–32. Available at: [https://ac.els-cdn.com/089543569390142N/1-s2.0-089543569390142N-main.pdf?\\_tid=5da027fc-faef-11e7-9205-00000aab0f6c&acdnat=1516129343\\_3e110e26fba2212fa3a87de2457f0126](https://ac.els-cdn.com/089543569390142N/1-s2.0-089543569390142N-main.pdf?_tid=5da027fc-faef-11e7-9205-00000aab0f6c&acdnat=1516129343_3e110e26fba2212fa3a87de2457f0126)
30. Beaton D, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB. Recommendations for the Cross-Cultural Adaptation of the DASH & QuickDASH Outcome Measures [Internet]. 2007 [citado 4 de fevereiro de 2018]. Available at: [https://www.researchgate.net/profile/Claire\\_Bombardier/publication/265000941\\_Recommendations\\_for\\_the\\_Cross-Cultural\\_Adaptation\\_of\\_the\\_DASH\\_QuickDASH\\_Outcome\\_Measures\\_Contributors\\_to\\_this\\_Document/links/53fdd6140cf22f21c2f85143/Recommendations-for-the-Cros](https://www.researchgate.net/profile/Claire_Bombardier/publication/265000941_Recommendations_for_the_Cross-Cultural_Adaptation_of_the_DASH_QuickDASH_Outcome_Measures_Contributors_to_this_Document/links/53fdd6140cf22f21c2f85143/Recommendations-for-the-Cros)
31. Guillemin F. Cross-cultural Adaptation and Validation of Health Status Measures. *Scand J Rheumatol* [Internet]. 12 de janeiro de 1995 [citado 2 de novembro de 2018];24(2):61–3. Available at: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.3109/03009749509099285>
32. The SAS System. The SAS System for Windows (Statistical Analysis System), versão 9.4. SAS Institute Inc, Cary, NC, USA. 2013.
33. Brown H, Prescott R. Applied mixed models in medicine [Internet]. 2º ed. England: John Wiley; 2006 [citado 9 de dezembro de 2018]. 455 p. Available at: <https://www.wiley.com/en-br/Applied+Mixed+Models+in+Medicine,+2nd+Edition-p-9780470023563>
34. Conover WJ. Practical nonparametric statistics. 3º ed. New York: Wiley; 1999. 584 p.

35. DeVon HA, Block ME, Moyle-Wright P, Ernst DM, Hayden SJ, Lazzara DJ, et al. A Psychometric Toolbox for Testing Validity and Reliability. *J Nurs Scholarsh* [Internet]. 1 de junho de 2007 [citado 3 de novembro de 2018];39(2):155–64. Available at: <http://doi.wiley.com/10.1111/j.1547-5069.2007.00161.x>
36. Martins G. Sobre Confiabilidade e Validade. *Rev Bras Gestão Negócios* [Internet]. 2006 [citado 1 de novembro de 2018];8(20):1–12. Available at: <http://www.redalyc.org/html/947/94782002/>
37. Mokkink LB, Terwee CB, Knol DL, Stratford PW, Alonso J, Patrick DL, et al. The COSMIN checklist for evaluating the methodological quality of studies on measurement properties: A clarification of its content. *BMC Med Res Methodol* [Internet]. 18 de dezembro de 2010 [citado 2 de novembro de 2018];10(1):22. Available at: <http://bmcmedresmethodol.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2288-10-22>
38. Damásio BF. Uso da análise fatorial exploratória em psicologia [Internet]. Vol. 11. 2012 [citado 4 de dezembro de 2018]. Available at: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/avp/v11n2/v11n2a07.pdf>
39. Scholtes VA, Terwee CB, Poolman RW. What makes a measurement instrument valid and reliable? *Injury* [Internet]. 1 de março de 2011 [citado 4 de dezembro de 2018];42(3):236–40. Available at: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0020138310007771>
40. Koo TK, Li MY. A Guideline of Selecting and Reporting Intraclass Correlation Coefficients for Reliability Research. *J Chiropr Med* [Internet]. 1 de junho de 2016 [citado 13 de janeiro de 2019];15(2):155–63. Available at: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1556370716000158#bbb0090>
41. Portney LG, Watkins MP. Foundations of clinical research : applications to practice [Internet]. 3º ed. Portney LG, Watkins MP, organizadores. New York: Hardback; 2015 [citado 13 de janeiro de 2019]. 912 p. Available at: <https://www.fadavis.com/product/physical-therapy-foundations-clinical-research-portney-3>

42. Cohen J. Statistical power analysis for the behavioral sciences. 2<sup>o</sup> ed. New York: L. Erlbaum Associates; 1988. 567 p.
43. Bonett DG, Wright TA. Cronbach's alpha reliability: Interval estimation, hypothesis testing, and sample size planning. *J Organ Behav* [Internet]. 1 de janeiro de 2015 [citado 4 de novembro de 2018];36(1):3–15. Available at: <http://doi.wiley.com/10.1002/job.1960>
44. Kidd SA, George L, O'Connell M, Sylvestre J, Kirkpatrick H, Browne G, et al. Fidelity and Recovery-Orientation in Assertive Community Treatment. *Community Ment Heal J* [Internet]. 2010 [citado 17 de janeiro de 2018];46:342–50. Available at: [https://link.springer-com.ez88.periodicos.capes.gov.br/content/pdf/10.1007%2Fs10597-009-9275-7.pdf](https://link.springer.com.ez88.periodicos.capes.gov.br/content/pdf/10.1007%2Fs10597-009-9275-7.pdf)
45. Barbic SP, Kidd SA, Davidson L, McKenzie K, O'Connell MJ. Validation of the brief version of the Recovery Self-Assessment (RSA-B) using Rasch measurement theory. *Psychiatr Rehabil J* [Internet]. dezembro de 2015 [citado 17 de janeiro de 2018];38(4):349–58. Available at: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26075526>
46. Marôco J. Análise Estatística com o SPSS Statistics. [Internet]. 7<sup>o</sup> ed. Portugal: ReportNumber; 2018 [citado 9 de dezembro de 2018]. 1013 p. Available at: [https://books.google.com.br/books?hl=en&lr=&id=Ki5gDwAAQBAJ&oi=fnd&pg=PP1&dq=Marocô+Estatística&ots=zMsnmBJcdl&sig=jEZuesnP4tYQAXjUq5wV7XoG\\_k&redir\\_esc=y#v=onepage&q=Marocô+Estatística&f=false](https://books.google.com.br/books?hl=en&lr=&id=Ki5gDwAAQBAJ&oi=fnd&pg=PP1&dq=Marocô+Estatística&ots=zMsnmBJcdl&sig=jEZuesnP4tYQAXjUq5wV7XoG_k&redir_esc=y#v=onepage&q=Marocô+Estatística&f=false)
47. Thege BK, Ham E, Ball LC. A Factor Analytic Investigation of the Person-in-Recovery and Provider Versions of the Revised Recovery Self-Assessment (RSA-R). *Eval Health Prof* [Internet]. 2017 [citado 4 de outubro de 2018];40(4):505–16. Available at: <http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/0163278716674247>

## 5. DISCUSSÃO GERAL

Este trabalho apresentou o estado da arte sobre avaliação de serviços da saúde mental, destacando a participação dos usuários, a partir de revisão sistemática qualitativa da literatura, identificando publicações nacionais e internacionais na área da saúde mental. Os dados mostraram que o Brasil tem pesquisas sobre avaliação de serviços em saúde mental, mas ainda em número menor comparado a países como Inglaterra, Austrália e EUA. A abordagem metodológica de incorporar a perspectiva do usuário nos estudos, tanto no Brasil quanto em outros países, ainda é um desafio. Há pouco investimento e esforços na construção de pesquisas compartilhadas com os usuários.

A partir desses primeiros resultados, destacamos a importância das avaliações de serviços de saúde mental, com a voz e participação dos usuários sendo um desafio na estruturação de avaliações sistemáticas dos serviços públicos, com multiplicidade de métodos avaliativos e envolvendo todos os atores.

Partindo desses pressupostos, escolhemos um instrumento internacionalmente robusto para avaliação de serviços em saúde mental, que contempla as dimensões da recuperação a partir da percepção das pessoas em tratamento. Escolhemos o RSA – R porque possui definição do fenômeno; é medianamente extenso, com uso de linguagem simples; avalia múltiplas dimensões do fenômeno; é fidedigno; explicita sua finalidade avaliativa; a versão original é validada e amplamente utilizada em vários países.

Assim, começamos os procedimentos de adaptação transcultural do instrumento, conduzido de acordo com o a literatura estudada. Conseguimos obter as equivalências semânticas, idiomáticas, culturais e conceituais entre as versões traduzidas, harmonizadas e a versão original. As análises do GT, do comitê de especialistas e dos GFs demonstraram que os itens eram pertinentes à cultura brasileira.

Diante de tais resultados, avançamos para avaliação das propriedades psicométricas do instrumento (confiabilidade e validade), a fim de viabilizar a sua utilização no Brasil. Encontramos resultados satisfatórios em relação a confiabilidade,

mas no estudo de validade a adequação ao modelo não foi satisfatória em nenhum dos 5 índices utilizados.

Apesar do RSA (versão original) ser amplamente usado em diferentes países, o RSA – R (versão revisada) ainda precisa de investigação psicométrica mais aprofundada. Para o cenário brasileiro ainda podemos pensar em outras causas que explicassem os resultados da validação, como as diferenças de perspectiva em relação a recuperação dos nossos usuários em relação a outras culturas, visto que a noção do que é estar em *recovery/recuperação* depende de como a pessoa se vê e se constitui (indivíduo X pessoa). Podemos melhor explorar os achados das narrativas sobre a experiência de adoecimento em diálogo com os resultados da análise fatorial exploratória produzidas por esta pesquisa.

Por isso essa pesquisa é relevante, não só para o contexto brasileiro com poucos instrumentos sobre avaliações de serviços em saúde mental a partir da perspectiva dos usuários, mas também contribui para a literatura internacional em averiguar e aprofundar as análises de confiabilidade e validade do RSA – R (versão das pessoas em tratamento).

Os estudos de confiabilidade e validade de instrumentos no campo da saúde são fundamentais para termos resultados mais assertivos em relação ao construto que queremos avaliar. Acreditamos que o RSA-R é um instrumento potente na avaliação dos nossos serviços territoriais em saúde mental e merece mais estudos para sua consolidação estatística psicométrica, assim podendo ser usado amplamente no Brasil.

Todos nós (trabalhadores, pesquisadores, gestores, usuários e familiares) temos um papel a desempenhar nos processos de recuperação das pessoas com transtornos mentais. Há um número crescente de países adotando estratégias para desenvolvê-lo em seus programas, políticas e sistemas de saúde mental.

Para que a recuperação ocorra, é necessário apoiar a pessoa no seu processo/jornada. Pode ou não envolver o tratamento em saúde mental, visto que cada processo é profundamente pessoal. Mas lembrando que a recuperação só pode acontecer se houver cidadania e garantia de acesso aos direitos, porque a recuperação não corresponde a uma prática técnica, única e exclusiva. Se essa é a

condição, os princípios da Reabilitação Psicossocial se aproximam com o *recovery/recuperação*.

A noção de *recovery/recuperação* no Brasil se assemelha com o conceito definido por usuários de outras culturas. Os métodos fenomenológicos nos ajudaram a explorar esses processos, pois se concentram em experiências vividas conforme são vivenciadas, antes de serem categorizadas ou reduzidas a conceitos convencionais como doença e tratamento.

Avaliar serviços a partir de fenômenos subjetivos exige múltiplos métodos. As entrevistas em profundidade nos ajudaram a compreender como a recuperação é incorporada no cotidiano das pessoas com algum tipo de transtorno psíquico. O indivíduo é quem deve descrever a sua experiência. Aliada aos métodos qualitativos, que valorizam as experiências vividas e suas avaliações subjetivas, a versão adaptada transculturalmente do instrumento RSA-R (Pt-Br) associou uma análise quantitativa ao processo.

Ao final do processo esperávamos um instrumento pronto para avaliar serviços comunitários de saúde mental, em relação às práticas de recuperação na visão dos usuários, culturalmente sensível e que admitisse comparações internacionais. Essa aferição nos permitirá explorar a dimensão de avaliação de resultados dos serviços, que ainda carecem de instrumentos avaliativos no Brasil.

Todos os resultados desse processo de pesquisa serão publicados em forma de artigos científicos em revistas indexadas e inseridos em uma plataforma on-line de livre acesso, criada especialmente para tal fim e vinculada ao site da Instituição sede (FCM-Unicamp).

## 6. CONCLUSÃO

Nosso objetivo maior com este trabalho foi: Traduzir, adaptar transculturalmente e validar o instrumento *Recovery Self-Assessment* (RSA-R) versão da pessoa em tratamento para o Português/Brasil (Pt/Br), considerando os fatores singulares e relevantes em relação ao processo de recuperação de pessoas com transtornos mentais, acompanhadas em serviços territoriais de saúde mental no município de Campinas.

Para tal, aprofundamos o debate sobre avaliação de serviços em saúde mental na perspectiva dos usuários; escrevemos e analisamos o processo de adaptação transcultural do instrumento RSA-R para o Português/Brasil (Pt/Br); dialogamos com o público alvo e aprofundamos nosso entendimento sobre a noção de recovery/recuperação, a partir dos processos singulares sobre a experiência de adoecimento psíquico das pessoas; e por fim avaliamos a confiabilidade e validade da adaptação transcultural do instrumento RSA-R (Pt/Br).

A revisão bibliográfica fomentou nosso compromisso ético e político na construção de processos avaliativos, que promovam a emancipação digna e equânime da RAPS, com a liderança e as vozes das pessoas que a compõem diariamente. As entrevistas endossam os caminhos para o recovery/recuperação, a partir da garantia à autonomia, ao empoderamento e aos direitos humanos.

A Saúde Coletiva tem o compromisso de acolher a diversidade das experiências de adoecimento em sua completude, nos territórios de pertencimento do sujeito, onde o trabalhadores e gestores da saúde possam promover relações sociais, políticas e clínicas mais horizontais, contribuindo para um tratamento dialógico com as reais necessidades das pessoas. Para tanto, nós da saúde coletiva, devemos manter processos avaliativos plurais constantes, que revelem nossas potências, os avanços e as fragilidades – essas transformando-se em nossos desafios diários de superação.

Dos manicômios aos serviços territoriais já caminhamos muito, sem dúvida alguma, mas para além de caminhar, escutar e narrar, precisamos de processos avaliativos consistentes, pragmáticos e sistemáticos, para manter e avançar na Reforma Psiquiátrica brasileira.

Esperamos que essa pesquisa de doutorado impulse novos estudos sobre instrumentos avaliativos, que possam ser construídos ou adaptados a nossa realidade, fortalecendo nossas políticas públicas, sustentando nossos serviços a partir de dados consistentes, mensuráveis e de fácil acesso a população, para assim melhorar a cada dia o tratamento às pessoas, reconhecendo a recuperação no território, e antes de tudo, em liberdade.

## 7. REFERÊNCIAS

1. Amarante P. Loucos pela vida: a trajetória da reforma psiquiátrica no Brasil [Internet]. 1998 [citado 4 de fevereiro de 2018]. Available at: <https://books.google.com/books?hl=en&lr=&id=CNkXAwAAQBAJ&oi=fnd&pg=PA1&dq=Paulo+amarante+1998&ots=q11Qm8DIj7&sig=C8q7JnPeJca1TGSEGbGv8UcUC3M>
2. Brasil. Ministério da Saúde. Saúde Mental em dados 4 [Internet]. Brasília: Informativo eletrônico de dados sobre a política nacional de saúde mental; 2007 p. 24. Available at: [http://www.ccs.saude.gov.br/saude\\_mental/pdf/smdados4.pdf](http://www.ccs.saude.gov.br/saude_mental/pdf/smdados4.pdf)
3. Brasil. Ministério da Saúde. SAS/DAPES. Coordenação Geral de Saúde Mental, Álcool e Outras Drogas. Saúde Mental em Dados – 12. Brasília; 2015 p. 48.
4. Lopes TS, Dahl CM, Serpa Jr OD de, Leal EM, Campos RTO, Diaz AG. O processo de restabelecimento na perspectiva de pessoas com diagnóstico de transtornos do espectro esquizofrênico e de psiquiatras na rede pública de atenção psicossocial. Saúde e Soc [Internet]. setembro de 2012 [citado 4 de fevereiro de 2018];21(3):558–71. Available at: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-12902012000300004&lng=pt&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902012000300004&lng=pt&tlng=pt)
5. Tenório F. A reforma psiquiátrica brasileira, da década de 1980 aos dias atuais: História, Ciência e Saúde. 2002;9(1):25–9.
6. Onocko Campos R. Clínica: a palavra negada – sobre as práticas clínicas nos serviços substitutivos de Saúde Mental. Saúde em Debate [Internet]. 2000 [citado 4 de fevereiro de 2018];25(58):98–111

7. WHO WHO. Mental Health - Action Plan 2013-2020 [Internet]. Geneva; 2013 [citado 10 de janeiro de 2018]. Available at: [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/89966/1/9789241506021\\_eng.pdf?ua=1](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/89966/1/9789241506021_eng.pdf?ua=1)
8. Funk M, Drew N. Realising recovery and the right to mental health and related services. WHO QualityRights training to act, unite and empower for mental health [Internet]. Geneva; 2017 [citado 10 de janeiro de 2018]. Available at: <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/254804/1/WHO-MSD-MHP-17.4-eng.pdf?ua=1>
9. Ardila S, Stolkiner A, Cita A. ESTRATEGIAS DE EVALUACIÓN DE PROGRAMAS Y SERVICIOS DE ATENCIÓN COMUNITARIA EN SALUD MENTAL: CONSIDERACIONES METODOLÓGICAS. In: Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, organizador. I Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología XVI [Internet]. Buenos Aires; 2009 [citado 10 de janeiro de 2018]. p. 1–5. Available at: <http://www.aacademica.org>.
10. WHO WHO. ATLAS MENTAL HEALTH [Internet]. Geneva; 2014 [citado 10 de janeiro de 2018]. Available at: [http://www.who.int/mental\\_health/](http://www.who.int/mental_health/)
11. BRASIL. PORTARIA Nº 3.588, DE 21 DE DEZEMBRO DE 2017 [Internet]. PORTARIA Nº 2017 p. 13. Available at: <http://www.brasilsus.com.br/images/portarias/dezembro2017/dia22/portaria3588.pdf>
12. Fang J, Fleck MP, Green A, McVilly K, Hao Y, Tan W, et al. The response scale for the intellectual disability module of the WHOQOL: 5-point or 3-point? J Intellect Disabil Res [Internet]. junho de 2011 [citado 20 de setembro de 2017];55(6):537–49. Available at: <http://doi.wiley.com/10.1111/j.1365-2788.2011.01401.x>
13. WHO. Saúde mental: nova concepção, nova esperança [Internet]. The World Health Repor. Genebra; 2001 [citado 4 de fevereiro de 2018]. Available at: [http://www.who.int/whr/2001/en/whr01\\_djmessage\\_po.pdf](http://www.who.int/whr/2001/en/whr01_djmessage_po.pdf)

14. Ricci EC, Leal EM. Cotidiano, esquizofrenia e narrativas da experiência de adoecimento. *Cad Bras Ter Ocup* [Internet]. 21 de junho de 2016 [citado 30 de setembro de 2017];24(2):363–72. Available at: <http://www.cadernosdeterapiaocupacional.ufscar.br/index.php/cadernos/article/view/1125/722>
15. Nunes E. Saúde Coletiva: história recente, passado antigo. In: CAMPOS GW de S et al (Orgs. ., organizador. *Tratado de Saúde Coletiva*. Fiocruz. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2009. p. 19–39.
16. Novaes HMD. Avaliação de programas, serviços e tecnologias em saúde. *Rev Saude Publica* [Internet]. outubro de 2000 [citado 4 de fevereiro de 2018];34(5):547–9. Available at: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-89102000000500018&lng=pt&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102000000500018&lng=pt&tlng=pt)
17. Furtado JP. Avaliação de Programas e Serviços. In: Fiocruz, Hucitec, organizadores. *Tratado de saúde coletiva*. 2º ed São Paulo-Rio de Janeiro; 2009. p. 715–39.
18. Pereira JMM. Dimensões da história do Banco Mundial como ator político, intelectual e financeiro. *Cad Saude Publica* [Internet]. 1 de março de 2018 [citado 20 de novembro de 2018];34(2):e00000118. Available at: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2018000200301&lng=pt&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2018000200301&lng=pt&tlng=pt)
19. Tansella M, Thornicroft G. Evaluation of mental health services. In: Gelder M, Andreasen N, Lopez-Ibor J, Geddes J, organizadores. *New Oxford Textbook of Psychiatry*. 2º ed USA: Oxford University Press; 2012. p. 1088.
20. Campos GW de S. Produção de Conhecimento, avaliação de políticas públicas em saúde mental: notas reflexivas. In: Onocko-Campos R et al., organizador. *Pesquisa Avaliativa em Saúde Mental - desenho participativo e efeitos da narratividade*. Hucitec. São Paulo: Aderaldo & Rothschild Editores; 2008. p. 97–102.

21. THORNICROFT G, TANSELLA M, LAW A. Steps, challenges and lessons in developing community mental health care. *World Psychiatry* [Internet]. 1 de junho de 2008 [citado 4 de fevereiro de 2018];7(2):87–92. Available at: <http://doi.wiley.com/10.1002/j.2051-5545.2008.tb00161.x>
22. Trapé TL, Onocko Campos R, Gama CAP Da. Mental Health Network: A Narrative Review Study of the Integration Assistance Mechanisms at the Brazilian National Health System. *Int J Health Sci (Qassim)* [Internet]. 2015 [citado 4 de fevereiro de 2018];23(3):45–53. Available at: [https://www.researchgate.net/profile/Rosana\\_Onocko-Campos2/publication/286512143\\_Mental\\_Health\\_Network\\_A\\_Narrative\\_Review\\_Study\\_of\\_the\\_Integration\\_Assistance\\_Mechanisms\\_at\\_the\\_Brazilian\\_National\\_Health\\_System/links/56af610508ae3f3dbcb99644.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Rosana_Onocko-Campos2/publication/286512143_Mental_Health_Network_A_Narrative_Review_Study_of_the_Integration_Assistance_Mechanisms_at_the_Brazilian_National_Health_System/links/56af610508ae3f3dbcb99644.pdf)
23. Dantas C de R, Oda AMGR, de Dantas CR, Oda AMGR. Cartografia das pesquisas avaliativas de serviços de saúde mental no Brasil (2004-2013). *Physis* [Internet]. dezembro de 2014 [citado 23 de janeiro de 2018];24(4):1127–79. Available at: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-73312014000401127&lng=pt&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312014000401127&lng=pt&tlng=pt)
24. Lysaker PH, Lysaker JT. Schizophrenia and Alterations in Self-experience: A Comparison of 6 Perspectives. *Schizophr Bull* [Internet]. 1 de março de 2010 [citado 4 de fevereiro de 2018];36(2):331–40. Available at: <https://academic.oup.com/schizophreniabulletin/article-lookup/doi/10.1093/schbul/sbn077>
25. Alves PC. A fenomenologia e as abordagens sistêmicas nos estudos sócio-antropológicos da doença: breve revisão crítica. *Cad Saude Publica* [Internet]. agosto de 2006 [citado 4 de fevereiro de 2018];22(8):1547–54. Available at: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2006000800003&lng=pt&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2006000800003&lng=pt&tlng=pt)

26. Kirmayer LJ, Pedersen D. Toward a new architecture for global mental health. *Transcult Psychiatry* [Internet]. 30 de dezembro de 2014 [citado 4 de janeiro de 2019];51(6):759–76. Available at: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1363461514557202>
27. Saraceno B. *Libertando identidades: da reabilitação psicossocial à realidade possível* [Internet]. 2º ed. Te Corá . Rio de Janeiro; 2001 [citado 4 de fevereiro de 2018]. 178 p. Available at: [https://scholar.google.com/scholar?hl=en&as\\_sdt=0%2C5&q=Saraceno+libertando+identidades+2001&btnG=](https://scholar.google.com/scholar?hl=en&as_sdt=0%2C5&q=Saraceno+libertando+identidades+2001&btnG=)
28. Heller A. *O cotidiano e a história* [Internet]. 7. ed. São Paulo: Paz e Terra; 2004 [citado 4 de fevereiro de 2018]. 121 p. Available at: [https://books.google.com.br/books/about/O\\_cotidiano\\_e\\_a\\_história.html?id=9LSVMgAACAAJ&redir\\_esc=y](https://books.google.com.br/books/about/O_cotidiano_e_a_história.html?id=9LSVMgAACAAJ&redir_esc=y)
29. KLEINMAN A, EISENBERG L, GOOD B. Culture, Illness, and Care. *Ann Intern Med* [Internet]. 1 de fevereiro de 1978 [citado 4 de fevereiro de 2018];88(2):251. Available at: <http://annals.org/article.aspx?doi=10.7326/0003-4819-88-2-251>
30. Young A. THE ANTHROPOLOGIES OF ILLNESS AND SICKNESS. *Ann Rev Anthr* [Internet]. 1982 [citado 4 de fevereiro de 2018];11:257–85. Available at: <http://www.annualreviews.org/doi/pdf/10.1146/annurev.an.11.100182.001353>
31. Onocko Campos R, Campos G de S. Coconstrução de autonomia: o sujeito em questão. In: *Tratado de saúde coletiva*. Hucitec. São Paulo; 2006. p. 669–88.
32. Onocko Campos R, Furtado JP, Passos E, Benevides R. *Pesquisa Avaliativa Em Saude Mental: DESENHO PARTICIPATIVO E EFEITOS DA ...* - Rosana Onocko Campos, Juarez Pereira Furtado, Eduardo Passos, Regina Benevides - Google Livros [Internet]. HUCITEC. São Paulo; 2008 [citado 4 de fevereiro de 2018]. 428 p. Available at: <https://books.google.com.br/books?id=8dCIPgAACAAJ&dq=Pesquisa+avaliativa+em+saúde+mental:+desenho+participativo+e+efeitos+da+narratividade&hl=pt-BR&sa=X&ved=0ahUKEwjUj7eCt4zZAhWJlpAKHQPhAH4Q6AEIJzAA>

33. Leal E, Octávio DSD, Muñoz M, Goldenstein N, Delgado P. Psicopatologia da autonomia: a importância do conhecimento psicopatológico nos novos dispositivos de assistência psiquiátrica\*. *Rev Latinoam, Psicopat Fund* [Internet]. 2006 [citado 22 de janeiro de 2018];IX(3):433–46. Available at: <http://www.scielo.br/pdf/rlpf/v9n3/1415-4714-rlpf-9-3-0433.pdf>
34. Davidson L. *Living outside mental illness : qualitative studies of recovery in schizophrenia* [Internet]. New York University Press; 2003 [citado 4 de fevereiro de 2018]. 227 p. Available at: [https://books.google.com.br/books?hl=en&lr=&id=WucTCgAAQBAJ&oi=fnd&pg=PP7&dq=Davidson+L.+Living+Outside+Mental+Illness.+Qualitative+studies+of+recovery+in+Schizophrenia.+New+York:+New+York+University+Press,+2003.&ots=Ap9xBkt\\_VQ&sig=hSZuQ3c754go9AR1AyPT3c\\_p6t0&redir\\_esc=y#v=onepage&q&f=false](https://books.google.com.br/books?hl=en&lr=&id=WucTCgAAQBAJ&oi=fnd&pg=PP7&dq=Davidson+L.+Living+Outside+Mental+Illness.+Qualitative+studies+of+recovery+in+Schizophrenia.+New+York:+New+York+University+Press,+2003.&ots=Ap9xBkt_VQ&sig=hSZuQ3c754go9AR1AyPT3c_p6t0&redir_esc=y#v=onepage&q&f=false)
35. Farkas M. The vision of recovery today: what it is and what it means for services. *World Psychiatry* [Internet]. junho de 2007 [citado 4 de fevereiro de 2018];6(2):68–74. Available at: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18235855>
36. Deegan PE. Recovery: The lived experience of rehabilitation. *Psychosoc Rehabil J* [Internet]. 1988 [citado 4 de fevereiro de 2018];11(4):11–9. Available at: <http://doi.apa.org/getdoi.cfm?doi=10.1037/h0099565>
37. Leete E. A consumer perspective on psychosocial treatment. *Psychosoc Rehabil J* [Internet]. 1988 [citado 4 de fevereiro de 2018];12(2):45–52. Available at: <http://doi.apa.org/getdoi.cfm?doi=10.1037/h0099552>
38. Mead S, Copeland ME. What Recovery Means to Us: Consumers' Perspectives. *Community Ment Health J* [Internet]. 2000 [citado 4 de fevereiro de 2018];36(3):315–28. Available at: <http://link.springer.com/10.1023/A:1001917516869>
39. Chamberlin J. Citizenship rights and psychiatric disability. *Psychiatr Rehabil J* [Internet]. 1998 [citado 4 de fevereiro de 2018];21(4):405–8. Available at: <http://doi.apa.org/getdoi.cfm?doi=10.1037/h0095282>

40. Slade M, Amering M, Farkas M, Hamilton B, O'Hagan M, Panther G, et al. Uses and abuses of recovery: implementing recovery-oriented practices in mental health systems. *World Psychiatry* [Internet]. 1 de fevereiro de 2014 [citado 17 de janeiro de 2018];13(1):12–20. Available at: <http://doi.wiley.com/10.1002/wps.20084>
41. Assis JC, Villares CC, Bressan RA. *Entre a Razão e a Ilusão: Desmistificando a Esquizofrenia* [Internet]. 2º ed. Artmed, organizador. São Paulo; 2013 [citado 30 de janeiro de 2018]. 228 p. Available at: [https://books.google.com.br/books?hl=en&lr=&id=l846AgAAQBAJ&oi=fnd&pg=PA7&dq=entre+a+razão+e+a+ilusão.+jorge+candido+assis&ots=nOduKF48u&sig=Yp60nPP08xZ6sY0CMaEpLBcOupg&redir\\_esc=y#v=onepage&q=entre a razão e a ilusão. jor](https://books.google.com.br/books?hl=en&lr=&id=l846AgAAQBAJ&oi=fnd&pg=PA7&dq=entre+a+razão+e+a+ilusão.+jorge+candido+assis&ots=nOduKF48u&sig=Yp60nPP08xZ6sY0CMaEpLBcOupg&redir_esc=y#v=onepage&q=entre a razão e a ilusão. jor)
42. Deegan PE. *Recovery, Rehabilitation and the Conspiracy of Hope* [Internet]. [citado 4 de fevereiro de 2018]. Available at: [https://www.patdeegan.com/sites/default/files/files/conspiracy\\_of\\_hope.pdf](https://www.patdeegan.com/sites/default/files/files/conspiracy_of_hope.pdf)
43. NHS E for SRN. *Realising Recovery Learning Materials* [Internet]. Scotland; 2007 [citado 10 de janeiro de 2018]. Available at: [http://www.nes.scot.nhs.uk/media/376420/13875-nes-mental\\_health-all\\_modules.pdf](http://www.nes.scot.nhs.uk/media/376420/13875-nes-mental_health-all_modules.pdf)
44. O'Hagan M, Reynolds P, Smith C. *Recovery in New Zealand: An evolving concept?* *Int Rev Psychiatry* [Internet]. 5 de fevereiro de 2012 [citado 30 de janeiro de 2018];24(1):56–63. Available at: <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.3109/09540261.2011.651447>
45. Anthony WA. *Recovery from mental illness: The guiding vision of the mental health service system in the 1990s.* *Psychosoc Rehabil J* [Internet]. 1993 [citado 17 de janeiro de 2018];16(4):11–23. Available at: <http://doi.apa.org/getdoi.cfm?doi=10.1037/h0095655>

46. Curtis L. *New Directions: International Overview of Best Practices in Recovery and ...* - Laurie Curtis - Google Livros [Internet]. Vermont. Center for Community Change I for PD, organizador. 1997 [citado 4 de fevereiro de 2018]. 56 p. Available at: <https://books.google.com.br/books?id=2YJFMwAACAAJ&dq=New+directions:+International+overview+of+best+practices+in+recovery+and+rehabilitation+services+for+people+with+serious+mental+illness&hl=pt-BR&sa=X&ved=0ahUKEwjQ57P5uozZAhVGhpAKHQedBA0Q6AEIJzAA>
47. Repper J, Perkins R. *Social inclusion and recovery : a model for mental health practice* [Internet]. Baillière Tindall; 2003 [citado 4 de fevereiro de 2018]. 249 p. Available at: <https://books.google.com.br/books?id=L-VFvgAACAAJ&dq=Social+inclusion+and+recovery:+A+model+for+mental+health+practice.&hl=pt-BR&sa=X&ved=0ahUKEwix6c3cu4zZAhUDFZAKHUVmDy0Q6AEIJzAA>
48. Deegan PE. *Recovery as a Self-Directed Process of Healing and Transformation*. *Occup Ther Ment Heal* [Internet]. 14 de setembro de 2002 [citado 4 de fevereiro de 2018];17(3-4):5-21. Available at: [http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1300/J004v17n03\\_02](http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1300/J004v17n03_02)
49. O'Connell MM, Tondora J, Croog G, Evans A, Davidson L. *From Rhetoric to Routine: Assessing Perceptions of Recovery-Oriented Practices in a State Mental Health and Addiction System*. *Psychiatr Rehabil J* [Internet]. 2005 [citado 17 de janeiro de 2018];28(4):378-86. Available at: <http://psycnet-apa.org.ez88.periodicos.capes.gov.br/fulltext/2005-04063-010.pdf>
50. Duarte T. *Recovery da doença mental: Uma visão para os sistemas e serviços de Saúde mental*. *Análise Psicológica* [Internet]. 8 de dezembro de 2012 [citado 4 de fevereiro de 2018];25(1):127-33. Available at: <http://publicacoes.ispa.pt/index.php/ap/article/view/434>

51. Davidson L, Rowe M, Lawless MS. Practical Guide to Recovery-Oriented Practice: Tools for Transforming Mental Health Care. [Internet]. Oxford University Press, USA; 2008 [citado 30 de setembro de 2017]. 270 p. Available at: [https://books.google.com.br/books?hl=pt-BR&lr=&id=dKD3lvod5D4C&oi=fnd&pg=PR7&dq=A+practical+guide+to+recovery-oriented+practice:+tools+for+transforming+mental+health+care&ots=IxsYIHZplO&sig=GMt45hrvoQZSM2Qbr7Yr2EFQqmo&redir\\_esc=y#v=onepage&q=A+practical+guide+to+recovery-oriented+practice%3A+tools+for+transforming+mental+health+care&f=false](https://books.google.com.br/books?hl=pt-BR&lr=&id=dKD3lvod5D4C&oi=fnd&pg=PR7&dq=A+practical+guide+to+recovery-oriented+practice:+tools+for+transforming+mental+health+care&ots=IxsYIHZplO&sig=GMt45hrvoQZSM2Qbr7Yr2EFQqmo&redir_esc=y#v=onepage&q=A+practical+guide+to+recovery-oriented+practice%3A+tools+for+transforming+mental+health+care&f=false)
52. Zipursky RB, Reilly TJ, Murray RM. The Myth of Schizophrenia as a Progressive Brain Disease. *Schizophr Bull* [Internet]. novembro de 2013 [citado 23 de janeiro de 2018];39(6):1363–72. Available at: <https://academic.oup.com/schizophreniabulletin/article-lookup/doi/10.1093/schbul/sbs135>
53. Duarte T. A possibilidade da investigação a 3: reflexões sobre triangulação (metodológica) [Internet]. Centro de Investigação e Estudos de Sociologia. Lisboa; 2009 [citado 15 de janeiro de 2018]. Report No.: 60. Available at: [https://repositorio.iscte-iul.pt/bitstream/10071/1319/3/CIES-WP60\\_Duarte.pdf](https://repositorio.iscte-iul.pt/bitstream/10071/1319/3/CIES-WP60_Duarte.pdf)
54. Davidson L, O'Connell M, Tondora J, Styron T, Kangas K. The Top Ten Concerns About Recovery Encountered in Mental Health System Transformation. *Psychiatr Serv* ♦ [ps.psychiatryonline.org](http://ps.psychiatryonline.org) ♦ May [Internet]. 2006 [citado 17 de janeiro de 2018];57(5). Available at: <https://ps.psychiatryonline.org/doi/pdf/10.1176/ps.2006.57.5.640>
55. Chamberlin J, Rogers JA. Planning a community-based mental health system: Perspective of service recipients. *Am Psychol* [Internet]. 1990 [citado 4 de fevereiro de 2018];45(11):1241–4. Available at: <http://doi.apa.org/getdoi.cfm?doi=10.1037/0003-066X.45.11.1241>

56. Vasconcelos EM. AS ABORDAGENS ANGLO-SAXÔNICAS DE EMPODERAMENTO E RECOVERY (RECUPERAÇÃO, RESTABELECIMENTO) EM SAÚDE MENTAL I: UMA APRESENTAÇÃO HISTÓRICA E CONCEITUAL PARA O LEITOR BRASILEIRO. *Cad Bras Saúde Ment J Ment Heal* [Internet]. 4 de abril de 2017 [citado 30 de setembro de 2017];9(21):31–47. Available at: <http://stat.ijie.incubadora.ufsc.br/index.php/cbsm/article/view/4675/4859>
57. DAVIDSON L, BORG M, MARIN I, TOPOR A, MEZZINA R, SELLS D. Processes of Recovery in Serious Mental Illness: Findings from a Multinational Study. *Am J Psychiatr Rehabil* [Internet]. setembro de 2005 [citado 2 de janeiro de 2019];8(3):177–201. Available at: <http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/15487760500339360>
58. Adeponle A, Whitley R, Kirmayer L. Cultural contexts and constructions of recovery. In: Rudnick A, organizador. *Recovery of People with Mental Illness: Philosophical and Related Perspectives* [Internet]. Reino Unido. Oxford: Oxford University Press; 2012 [citado 2 de janeiro de 2019]. p. 328. Available at: <https://books.google.com.br/books?hl=en&lr=&id=on8iJtFaBfoC&oi=fnd&pg=PA109&dq=Cultural+contexts+and+constructions+of+recovery+++++Ademola+++++Adeponle++,+++++Robert+++++Whitley++,+and+++++Laurence+++++Kirmayer+++++&ots=rDZhDmHuCf&sig=0FGLPwhKiK2EnXx>
59. Vasconcelos EM. Empoderamento de usuários e familiares em saúde mental e em pesquisa avaliativa/interventiva: uma breve comparação entre a tradição anglo-saxônica e a experiência brasileira. *Cien Saude Colet* [Internet]. outubro de 2013 [citado 4 de fevereiro de 2018];18(10):2825–35. Available at: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232013001000007&lng=pt&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232013001000007&lng=pt&tlng=pt)
60. Foucault M. *Microfísica do Poder* [Internet]. 18º ed. Graal, organizador. São Paulo; 2003 [citado 4 de dezembro de 2018]. 295 p. Available at: [www.sabotagem.cjb.net](http://www.sabotagem.cjb.net)

61. Jacob KS. Perspectives about mental health, illness, and recovery. *Curr Opin Psychiatry* [Internet]. setembro de 2017 [citado 2 de janeiro de 2019];30(5):334–8. Available at: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28704238>
62. Gopal S, Henderson AR. Trans-Cultural Study of Recovery from Severe Enduring Mental Illness in Chennai, India and Perth, Western Australia. *J Psychosoc Rehabil Ment Heal* [Internet]. 15 de junho de 2015 [citado 2 de janeiro de 2019];2(1):51–7. Available at: <http://link.springer.com/10.1007/s40737-015-0031-8>
63. Nascimento NS do, Nogueira A, Presotto RF, Angelini CR, Enes G da ST, Bilbao EV, et al. Cadernos Brasileiros de Saúde Mental : Brazilian Journal of Mental Health. [Internet]. Vol. 9, Cadernos Brasileiros de Saúde Mental/Brazilian Journal of Mental Health. [publisher not identified]; 2017 [citado 4 de fevereiro de 2018]. 271-281 p. Available at: <http://stat.ijkem.incubadora.ufsc.br/index.php/cbsm/article/view/4691>
64. Onocko Campos RT, Costa M, Pereira MB, Ricci EC, da Silva Tavares Enes G, Janeth L, et al. Recovery, citizenship, and psychosocial rehabilitation: A dialog between Brazilian and American mental health care approaches. *Am J Psychiatr Rehabil* [Internet]. 3 de julho de 2017 [citado 23 de janeiro de 2018];20(3):311–26. Available at: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/15487768.2017.1338071>
65. Vasconcelos. Eduardo Mourão, Weingarten R. Reinventando A Vida: NARRATIVAS DE RECUPERAÇÃO E CONVIVÊNCIA COM O TRANSTORNO [Internet]. Hucitec, organizador. São Paulo; 2006 [citado 4 de fevereiro de 2018]. 246 p. Available at: [https://books.google.com.br/books?id=tEIKYgEACAAJ&dq=Reinventando+a+vi da:+narrativa+de+recuperaçã+e+convivência+com+o+transtorno+mental&hl=pt-BR&sa=X&ved=0ahUKEwi95ljkv4zZAhUNI5AKHWyjAmkQ6AEIKjAB](https://books.google.com.br/books?id=tEIKYgEACAAJ&dq=Reinventando+a+vida:+narrativa+de+recuperaçã+e+convivência+com+o+transtorno+mental&hl=pt-BR&sa=X&ved=0ahUKEwi95ljkv4zZAhUNI5AKHWyjAmkQ6AEIKjAB)

66. Mota DDC de F, Pimenta CA de M. Avaliação e mensuração de variáveis psicossociais: desafio para pesquisa e clínica de enfermagem. *Rev gaúch enferm* [Internet]. 2007 [citado 4 de fevereiro de 2018];28(3):309–14. Available at: <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?!sisScript=iah/iah.xis&src=google&base=BDENF&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=17249&indexSearch=ID>
67. Yasir Arafat SM, zur Rahman Chowdhury H, A Shalahuddin Qusar MM, Hafez MA. Cross-cultural adaptation and psychometric validation of research instruments: A methodological review. *J Behav Heal* • [Internet]. 2016 [citado 4 de janeiro de 2019];129. Available at: [www.scopemed.org](http://www.scopemed.org)
68. Lai P. Validating instruments of measure : Is it really necessary? *Malaysian Fam physician Off J Acad Fam Physicians Malaysia* [Internet]. 2013 [citado 4 de janeiro de 2019];8(1):2–4. Available at: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25606260>
69. Annett J. Subjective rating scales: science or art? *Ergonomics* [Internet]. 9 de novembro de 2002 [citado 4 de janeiro de 2019];45(14):966–87. Available at: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/00140130210166951>
70. Hodges B. Assessment in the post-psychometric era: Learning to love the subjective and collective. *Med Teach* [Internet]. 30 de julho de 2013 [citado 4 de janeiro de 2019];35(7):564–8. Available at: <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.3109/0142159X.2013.789134>
71. Hambleton RK, Patsula L. Increasing the Validity of Adapted Tests: Myths to be Avoided and Guidelines for Improving Test Adaptation Practices. *J Appl Test Technol* August [Internet]. 1999 [citado 4 de fevereiro de 2018]; Available at: <http://jattjournal.com/index.php/atp/article/viewFile/48345/39215>
72. Kirmayer LJ, Minas H. The Future of Cultural Psychiatry: An International Perspective. *Can J Psychiatry* [Internet]. 24 de junho de 2000 [citado 4 de janeiro de 2019];45(5):438–46. Available at: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/070674370004500503>

73. Santos M, Universidade de São Paulo. Editora. A natureza do espaço : técnica e tempo, razão e emoção [Internet]. Editora da Universidade de São Paulo; 2002 [citado 4 de janeiro de 2019]. 384 p. Available at: [https://books.google.com.br/books?hl=en&lr=&id=JRvh0eBaIXoC&oi=fnd&pg=PT14&dq=Técnica,+espaço,+tempo&ots=WQ7k0VhK-g&sig=RWiWwfUfirfGpY5HbOeOWhSbzD0&redir\\_esc=y#v=onepage&q=Técnica%2C%20espaço%2C%20tempo&f=false](https://books.google.com.br/books?hl=en&lr=&id=JRvh0eBaIXoC&oi=fnd&pg=PT14&dq=Técnica,+espaço,+tempo&ots=WQ7k0VhK-g&sig=RWiWwfUfirfGpY5HbOeOWhSbzD0&redir_esc=y#v=onepage&q=Técnica%2C%20espaço%2C%20tempo&f=false)
74. Saraceno B, van Ommeren M, Batniji R, Cohen A, Gureje O, Mahoney J, et al. Barriers to improvement of mental health services in low-income and middle-income countries. *Lancet* [Internet]. 29 de setembro de 2007 [citado 8 de março de 2018];370(9593):1164–74. Available at: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17804061>
75. Kirmayer LJ, Pedersen D. Toward a new architecture for global mental health. *Transcult Psychiatry* [Internet]. 2014 [citado 8 de março de 2018];51(6):759–76. Available at: <http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1363461514557202>
76. Kirmayer LJ. 50 years of Transcultural Psychiatry. *Transcult Psychiatry* [Internet]. 15 de fevereiro de 2013 [citado 4 de janeiro de 2019];50(1):3–5. Available at: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1363461513484402>
77. Kirmayer LJ, Crafa D. What kind of science for psychiatry? *Front Hum Neurosci* [Internet]. 20 de junho de 2014 [citado 8 de março de 2018];8:435. Available at: <http://journal.frontiersin.org/article/10.3389/fnhum.2014.00435/abstract>
78. Kirmayer LJ, Pedersen D. Toward a new architecture for global mental health. *Transcult Psychiatry* [Internet]. 30 de dezembro de 2014 [citado 8 de março de 2018];51(6):759–76. Available at: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1363461514557202>
79. Kleinman A. Global mental health: a failure of humanity. *Lancet* (London, England) [Internet]. 22 de agosto de 2009 [citado 6 de janeiro de 2019];374(9690):603–4. Available at: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19708102>

80. Kirmayer LJ, Ban L. Cultural psychiatry: research strategies and future directions. *Adv Psychosom Med* [Internet]. 2013 [citado 6 de janeiro de 2019];33:97–114. Available at: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23816867>
81. Bandeira M, Calzavara MGP, Costa CS, Cesari L. Avaliação de serviços de saúde mental: Adaptação transcultural de uma medida da percepção dos usuários sobre os resultados do tratamento. *J Bras Psiquiatr* [Internet]. 2009 [citado 15 de novembro de 2017];58(2):107–14. Available at: <http://www.scielo.br/pdf/jbpsiq/v58n2/v58n2a07>
82. Lasch KE, Marquis P, Vigneux M, Abetz L, Arnould B, Bayliss M, et al. PRO development: rigorous qualitative research as the crucial foundation. *Qual Life Res* [Internet]. 30 de outubro de 2010 [citado 6 de janeiro de 2019];19(8):1087–96. Available at: <http://link.springer.com/10.1007/s11136-010-9677-6>
83. Ralph RO et al. *Can We Measure Recovery?: A Compendium of Recovery and Recovery-related* [Internet]. USA; 2000 [citado 4 de fevereiro de 2018]. 227 p. Available at: [https://books.google.com.br/books?id=z-\\_gMgEACAAJ&dq=Can+We+Measure+Recovery?:+A+Compendium+of+Recovery+and+Recovery-related+Instruments&hl=pt-BR&sa=X&ved=0ahUKEwjRspTGxozZAhXKC5AKHb0nBSsQ6AEIJzAA](https://books.google.com.br/books?id=z-_gMgEACAAJ&dq=Can+We+Measure+Recovery?:+A+Compendium+of+Recovery+and+Recovery-related+Instruments&hl=pt-BR&sa=X&ved=0ahUKEwjRspTGxozZAhXKC5AKHb0nBSsQ6AEIJzAA)
84. Ralph RO, Corrigan PW, organizadores. *Recovery in mental illness: Broadening our understanding of wellness*. [Internet]. Washington: American Psychological Association; 2005 [citado 4 de fevereiro de 2018]. Available at: <http://content.apa.org/books/10848-000>
85. Burgess P, Pirkis J, Coombs T, Rosen A. Australian Mental Health Outcomes and Classification Network “Sharing Information to Improve Outcomes” Review of Recovery Measures [Internet]. Canberra; 2010 [citado 4 de janeiro de 2019]. Available at: [https://www.mentalhealth.va.gov/communityproviders/docs/review\\_recovery\\_measures.pdf](https://www.mentalhealth.va.gov/communityproviders/docs/review_recovery_measures.pdf)

86. Schlithler ACB, Scazufca M, Busatto G, Coutinho LMS, Menezes PR. Reliability of the Brazilian version of the Camberwell Assessment of Needs (CAN) in first-episode psychosis cases in São Paulo, Brazil. *Rev Bras Psiquiatr* [Internet]. junho de 2007 [citado 11 de janeiro de 2018];29(2):160–3. Available at: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-44462007000200014&lng=en&tlng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-44462007000200014&lng=en&tlng=en)
87. O’Connell M, Tondora J, Kidd S, Stayner D. RSA-R, person in recovery, family member/significant other, administrator/manager, and provider versions. 2007;
88. Davidson L, Tondora J, O’Connell MJ, Kirk T, Rockholz P, Evans AC. Creating a recovery-oriented system of behavioral health care: Moving from concept to reality. *Psychiatr Rehabil J* [Internet]. 2007 [citado 17 de janeiro de 2018];31(1):23–31. Available at: <http://doi.apa.org/getdoi.cfm?doi=10.2975/31.1.2007.23.31>
89. Minayo MC de S, Sanches O. Quantitativo-qualitativo: oposição ou complementaridade? *Cad Saude Publica* [Internet]. setembro de 1993 [citado 15 de janeiro de 2018];9(3):237–48. Available at: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X1993000300002&lng=pt&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X1993000300002&lng=pt&tlng=pt)
90. Denzin NK, Lincoln YS. *The SAGE handbook of qualitative research* [Internet]. 4º ed. Denzin N, Lincoln Y, organizadores. London: Sage; 2011 [citado 6 de janeiro de 2019]. 766 p. Available at: [https://books.google.com.br/books?hl=en&lr=&id=AlRpMHgBYqIC&oi=fnd&pg=PP1&dq=The+SAGE+handbook+of+qualitative+research&ots=koDQDJfyod&sig=ZMIQpaK5fg7OAtFTuky\\_dw8Fgg&redir\\_esc=y#v=onepage&q=The SAGE handbook of qualitative research&f=false](https://books.google.com.br/books?hl=en&lr=&id=AlRpMHgBYqIC&oi=fnd&pg=PP1&dq=The+SAGE+handbook+of+qualitative+research&ots=koDQDJfyod&sig=ZMIQpaK5fg7OAtFTuky_dw8Fgg&redir_esc=y#v=onepage&q=The SAGE handbook of qualitative research&f=false)

91. Harper D, Thompson AR. Qualitative Research Methods in Mental Health and Psychotherapy A Guide for Students and Practitioners [Internet]. David Harper ART, organizador. Oxford: John Wiley & Sons; 2012 [citado 6 de janeiro de 2019]. 274 p. Available at: [https://books.google.com.br/books?hl=en&lr=&id=kOocHWSUPjIC&oi=fnd&pg=PT11&dq=Qualitative+Research+Methods+in+Mental+Health+and+Psychotherapy&ots=y3SMdb3rgK&sig=hCoNcXnM6YgaWlx9tVeIB69AHBw&redir\\_esc=y#v=onepage&q=Qualitative Research Methods in Me](https://books.google.com.br/books?hl=en&lr=&id=kOocHWSUPjIC&oi=fnd&pg=PT11&dq=Qualitative+Research+Methods+in+Mental+Health+and+Psychotherapy&ots=y3SMdb3rgK&sig=hCoNcXnM6YgaWlx9tVeIB69AHBw&redir_esc=y#v=onepage&q=Qualitative+Research+Methods+in+Me)
92. Serapioni M. Métodos qualitativos e quantitativos na pesquisa social em saúde: algumas estratégias para a integração Qualitative and quantitative methods in social research on health: some strategies for integration. [citado 15 de janeiro de 2018]; Available at: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v5n1/7089>
93. Minayo MC de S. O Desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde [Internet]. 14<sup>o</sup> ed. Hucitec, organizador. São Paulo: Hucitec; 2014 [citado 30 de outubro de 2018]. 407-407 p. Available at: <http://pesquisa.bvsalud.org/cvsp/resource/pt/lil-756846?lang=es>
94. Onocko-Campos RT, Furtado JP. Entre a saúde coletiva e a saúde mental: um instrumental metodológico para avaliação da rede de Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) do Sistema Único de Saúde. Cad Saude Publica [Internet]. maio de 2006 [citado 4 de fevereiro de 2018];22(5):1053–62. Available at: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2006000500018&lng=pt&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2006000500018&lng=pt&tlng=pt)
95. Furtado JPF, Onocko Campos RT, Moreira MIB, Trapé TL. A elaboração participativa de indicadores para a avaliação em saúde mental. Cad Saúde Pública [Internet]. 2013 [citado 4 de fevereiro de 2018];29(1):102–10. Available at: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v29n1/12.pdf>
96. Minayo MC de S, Assis SG de, Souza ER de. AVALIAÇÃO POR TRIANGULAÇÃO DE MÉTODOS: Abordagem de Programas Sociais [Internet]. 4<sup>o</sup> ed. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2014 [citado 6 de janeiro de 2019]. 244 p. Available at: <https://www.researchgate.net/publication/322409672>

97. Guillemin F, Bombardier C, Beaton D. CROSS-CULTURAL ADAPTATION OF HEALTH-RELATED QUALITY OF LIFE MEASURES: LITERATURE REVIEW AND PROPOSED GUIDELINES. *J Clin Epidemiol* [Internet]. 1993 [citado 16 de janeiro de 2018];46(12):1417–32. Available at: [https://ac.els-cdn.com/089543569390142N/1-s2.0-089543569390142N-main.pdf?\\_tid=5da027fc-faef-11e7-9205-00000aab0f6c&acdnat=1516129343\\_3e110e26fba2212fa3a87de2457f0126](https://ac.els-cdn.com/089543569390142N/1-s2.0-089543569390142N-main.pdf?_tid=5da027fc-faef-11e7-9205-00000aab0f6c&acdnat=1516129343_3e110e26fba2212fa3a87de2457f0126)
98. Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB. Guidelines for the Process of Cross-Cultural Adaptation of Self-Report Measures. *Spine* (Phila Pa 1976) [Internet]. 2000 [citado 4 de fevereiro de 2018];25(24):3186–91. Available at: [https://journals.lww.com/spinejournal/Citation/2000/12150/Guidelines\\_for\\_the\\_Process\\_of\\_Cross\\_Cultural.14.aspx](https://journals.lww.com/spinejournal/Citation/2000/12150/Guidelines_for_the_Process_of_Cross_Cultural.14.aspx)
99. Borsa JC, Damásio BF, Bandeira DR. Adaptação e validação de instrumentos psicológicos entre culturas: Algumas considerações. *Paideia*. 2012;
100. Reichenheim ME, Moraes CL. Operacionalização de adaptação transcultural de instrumentos de aferição usados em epidemiologia. *Rev Saude Publica* [Internet]. 29 de agosto de 2007 [citado 6 de janeiro de 2019];41(4):665–73. Available at: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-89102007000400024&lng=pt&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102007000400024&lng=pt&tlng=pt)
101. Sousa VD, Rojjanasrirat W. Translation, adaptation and validation of instruments or scales for use in cross-cultural health care research: a clear and user-friendly guideline. *J Eval Clin Pract* [Internet]. 1 de abril de 2011 [citado 6 de janeiro de 2019];17(2):268–74. Available at: <http://doi.wiley.com/10.1111/j.1365-2753.2010.01434.x>

102. Beaton D, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB. Recommendations for the Cross-Cultural Adaptation of the DASH & QuickDASH Outcome Measures [Internet]. 2007 [citado 4 de fevereiro de 2018]. Available at: [https://www.researchgate.net/profile/Claire\\_Bombardier/publication/265000941\\_Recommendations\\_for\\_the\\_Cross-Cultural\\_Adaptation\\_of\\_the\\_DASH\\_QuickDASH\\_Outcome\\_Measures\\_Contributors\\_to\\_this\\_Document/links/53fdd6140cf22f21c2f85143/Recommendations-for-the-Cros](https://www.researchgate.net/profile/Claire_Bombardier/publication/265000941_Recommendations_for_the_Cross-Cultural_Adaptation_of_the_DASH_QuickDASH_Outcome_Measures_Contributors_to_this_Document/links/53fdd6140cf22f21c2f85143/Recommendations-for-the-Cros)
103. Epstein J, Santo RM, Guillemin F. A review of guidelines for cross-cultural adaptation of questionnaires could not bring out a consensus. *J Clin Epidemiol* [Internet]. 2015 [citado 16 de janeiro de 2018];68:435–41. Available at: [https://ac.els-cdn.com/S0895435614004995/1-s2.0-S0895435614004995-main.pdf?\\_tid=0e2b2df6-faf0-11e7-ae7d-00000aab0f6c&acdnat=1516129639\\_4271003bc54e19327dabfcb7baaf9528](https://ac.els-cdn.com/S0895435614004995/1-s2.0-S0895435614004995-main.pdf?_tid=0e2b2df6-faf0-11e7-ae7d-00000aab0f6c&acdnat=1516129639_4271003bc54e19327dabfcb7baaf9528)
104. Wild D, Grove A, Martin M, Eremenco S, McElroy S, Verjee-Lorenz A, et al. Principles of Good Practice for the Translation and Cultural Adaptation Process for Patient-Reported Outcomes (PRO) Measures: Report of the ISPOR Task Force for Translation and Cultural Adaptation. *Value Heal* [Internet]. março de 2005 [citado 4 de fevereiro de 2018];8(2):94–104. Available at: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15804318>
105. Kulis D, Bottomley A, Velikova G, Greimel E, Koller M. EORTC quality of life group translation procedure [Internet]. Bruxelas: EORTC; 2016 [citado 18 de janeiro de 2018]. Available at: [https://drive.google.com/drive/folders/0B\\_XS7hHHhFN8MXNEV1BqOVNQZk0](https://drive.google.com/drive/folders/0B_XS7hHHhFN8MXNEV1BqOVNQZk0)
106. Ye S, Pan J-Y, Wong DFK, Bola JR. Cross-Validation of Mental Health Recovery Measures in a Hong Kong Chinese Sample. *Res Soc Work Pract* [Internet]. 11 de maio de 2013 [citado 9 de janeiro de 2019];23(3):311–25. Available at: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1049731512471861>

107. Bola J, Hill T, Chan C, Chen EH, Ng R. Cross-Validating Chinese Language Mental Health Recovery Measures in Hong Kong. *Res Soc Work Pract* [Internet]. 2016 [citado 17 de janeiro de 2018];26(6):630–40. Available at: <http://journals.sagepub.com.ez88.periodicos.capes.gov.br/doi/pdf/10.1177/1049731515625326>
108. Tsai J, Salyers MP, Lobb AL. Recovery-Oriented Training and Staff Attitudes over Time in Two State Hospitals. *Psychiatr Q* [Internet]. 30 de dezembro de 2010 [citado 9 de janeiro de 2019];81(4):335–47. Available at: <http://link.springer.com/10.1007/s1126-010-9142-2>
109. Zuaboni G, Degano Kieser L, Kozel B, Glavanovits K, Utschakowski J, Behrens J. Recovery Self Assessment – Übersetzung und kulturelle Anpassung eines recovery-orientierten Einschätzungsinstrumentes. *Pflege* [Internet]. 5 de agosto de 2015 [citado 9 de janeiro de 2019];28(4):233–43. Available at: <https://econtent.hogrefe.com/doi/10.1024/1012-5302/a000436>
110. Leamy M, Clarke E, Le Boutillier C, Bird V, Choudhury R, Macpherson R, et al. No Title. 1 de outubro de 2016 [citado 17 de janeiro de 2018];209(4):340–6. Available at: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27340113>
111. Kidd SA, George L, O’Connell M, Sylvestre J, Kirkpatrick H, Browne G, et al. Fidelity and Recovery-Orientation in Assertive Community Treatment. *Community Ment Heal J* [Internet]. 2010 [citado 17 de janeiro de 2018];46:342–50. Available at: [https://link.springer-com.ez88.periodicos.capes.gov.br/content/pdf/10.1007%2Fs10597-009-9275-7.pdf](https://link.springer.com.ez88.periodicos.capes.gov.br/content/pdf/10.1007%2Fs10597-009-9275-7.pdf)
112. Tsai J, Salyers MP. Recovery Orientation in Hospital and Community Settings. *J Behav Health Serv Res* [Internet]. 17 de julho de 2010 [citado 9 de janeiro de 2019];37(3):385–99. Available at: <http://link.springer.com/10.1007/s11414-008-9158-7>

113. Kidd SA, George L, O'Connell M, Sylvestre J, Kirkpatrick H, Browne G, et al. Recovery-oriented service provision and clinical outcomes in assertive community treatment. *Psychiatr Rehabil J* [Internet]. 2011 [citado 9 de janeiro de 2019];34(3):194–201. Available at: <http://doi.apa.org/getdoi.cfm?doi=10.2975/34.3.2011.194.201>
114. Simpson A, Hannigan B, Coffey M, Jones A, Barlow S, Cohen R, et al. Cross-national comparative mixed-methods case study of recovery-focused mental health care planning and co-ordination: Collaborative Care Planning Project (COCAPP) [Internet]. Vol. 4, HS&DR journal. Scotland; 2016 [citado 9 de janeiro de 2019]. Available at: <http://openaccess.city.ac.uk/14162/1/FullReport-hsdr04050.pdf>
115. Mak WWS, Chan RCH, Wong SYS, Lau JTF, Tang WK, Tang AKL, et al. A Cross-Diagnostic Investigation of the Differential Impact of Discrimination on Clinical and Personal Recovery. *Psychiatr Serv* [Internet]. 15 de fevereiro de 2017 [citado 9 de janeiro de 2019];68(2):159–66. Available at: <http://psychiatryonline.org/doi/10.1176/appi.ps.201500339>
116. Hambleton RK. The Next Generation of the ITC Test Translation and Adaptation Guidelines. *Eur J Psychol Assess* [Internet]. setembro de 2001 [citado 4 de fevereiro de 2018];17(3):164–72. Available at: <http://econtent.hogrefe.com/doi/abs/10.1027//1015-5759.17.3.164>
117. Herdman M, Fox-Rushby J, Badia X. “Equivalence” and the translation and adaptation of health-related quality of life questionnaires. *Qual Life Res* [Internet]. abril de 1997 [citado 8 de março de 2018];6(3):237–47. Available at: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9226981>
118. Wild D, Grove A, Martin M, Eremenco S, McElroy S, Verjee-Lorenz A, et al. Principles of Good Practice for the Translation and Cultural Adaptation Process for Patient-Reported Outcomes (PRO) Measures: Report of the ISPOR Task Force for Translation and Cultural Adaptation. *Value Heal* [Internet]. 1 de março de 2005 [citado 4 de fevereiro de 2018];8(2):94–104. Available at: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1098301510602525>

119. Bandeira M, Silvia MA da. Escala de Satisfação dos Pacientes com os Serviços de Saúde Mental (SATIS-BR): estudo de validação. J Bras Psiquiatr [Internet]. 2012 [citado 4 de fevereiro de 2018];61(3):124–32. Available at: [https://www.researchgate.net/profile/Marina\\_Bandeira/publication/262656922\\_Patients'\\_Satisfaction\\_with\\_Mental\\_Health\\_Services\\_Scale\\_SATIS-BR\\_validation\\_study/links/53e60dfc0cf2fb7487184d9b.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Marina_Bandeira/publication/262656922_Patients'_Satisfaction_with_Mental_Health_Services_Scale_SATIS-BR_validation_study/links/53e60dfc0cf2fb7487184d9b.pdf)
120. Gjersing L, Caplehorn JR, Clausen T. Cross-cultural adaptation of research instruments: language, setting, time and statistical considerations. BMC Med Res Methodol [Internet]. 10 de dezembro de 2010 [citado 4 de fevereiro de 2018];10(1):13. Available at: <http://bmcmmedresmethodol.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2288-10-13>
121. Eremenco SL, Cella D, Arnold BJ. A Comprehensive Method for the Translation and Cross-Cultural Validation of Health Status Questionnaires. Eval Health Prof [Internet]. 24 de junho de 2005 [citado 4 de fevereiro de 2018];28(2):212–32. Available at: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0163278705275342>
122. Polit DF, Beck CT. The content validity index: Are you sure you know what's being reported? critique and recommendations. Res Nurs Health [Internet]. outubro de 2006 [citado 3 de novembro de 2018];29(5):489–97. Available at: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16977646>
123. Alexandre NMC, Coluci MZO. Validade de conteúdo nos processos de construção e adaptação de instrumentos de medidas. Cien Saude Colet [Internet]. julho de 2011 [citado 2 de novembro de 2018];16(7):3061–8. Available at: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232011000800006&lng=pt&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232011000800006&lng=pt&tlng=pt)
124. Ullrich DR, Oliveira JS de, Basso K, Visentini MS. Reflexões teóricas sobre confiabilidade e validade em pesquisas qualitativas: em direção à reflexividade analítica. Análise – Rev Adm da PUCRS [Internet]. 9 de janeiro de 2012 [citado 6 de janeiro de 2019];23(1):19–30. Available at: <http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/face/article/view/11329>

125. Gorenstein C, Wang Y-P, Hungerbühler I. Instrumentos de Avaliação em Saúde Mental - Clarice Gorenstein, Yuan-Pang Wang, Ines Hungerbühler - Google Books [Internet]. Artmed. Porto Alegre; 2016 [citado 17 de janeiro de 2018]. Available at: [https://books.google.com.br/books?hl=en&lr=&id=G94\\_CwAAQBAJ&oi=fnd&pg=PT6&dq=Instrumentos+de+Avaliação+em+Saúde+Mental&ots=d1f0O34iym&sig=H5uiEjYk2TKVp\\_nbrdZ5jqzyCR4&redir\\_esc=y#v=onepage&q=Instrumentos%2520de%2520Avalia%25C3%25A7%25C3%25A3o%2520em%2520Sa%2520](https://books.google.com.br/books?hl=en&lr=&id=G94_CwAAQBAJ&oi=fnd&pg=PT6&dq=Instrumentos+de+Avaliação+em+Saúde+Mental&ots=d1f0O34iym&sig=H5uiEjYk2TKVp_nbrdZ5jqzyCR4&redir_esc=y#v=onepage&q=Instrumentos%2520de%2520Avalia%25C3%25A7%25C3%25A3o%2520em%2520Sa%2520)
126. Costa AB, Zoltowski APC, Koller SH, Teixeira MAP. Construção de uma escala para avaliar a qualidade metodológica de revisões sistemáticas. Cien Saude Colet. 2015;
127. Mokkink LB, Terwee CB, Patrick DL, Alonso J, Stratford PW, Knol DL, et al. The COSMIN study reached international consensus on taxonomy, terminology, and definitions of measurement properties for health-related patient-reported outcomes. J Clin Epidemiol [Internet]. 1 de julho de 2010 [citado 2 de novembro de 2018];63(7):737–45. Available at: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0895435610000909>
128. Souza AC de, Alexandre NMC, Guirardello E de B. Propriedades psicométricas na avaliação de instrumentos: avaliação da confiabilidade e da validade. Epidemiol e Serviços Saúde [Internet]. julho de 2017 [citado 1 de novembro de 2018];26(3):649–59. Available at: [http://revista.iec.gov.br/template\\_doi\\_ess.php?doi=10.5123/S1679-49742017000300649&scielo=S2237-96222017000300649](http://revista.iec.gov.br/template_doi_ess.php?doi=10.5123/S1679-49742017000300649&scielo=S2237-96222017000300649)
129. Mokkink LB, Terwee CB, Knol DL, Stratford PW, Alonso J, Patrick DL, et al. The COSMIN checklist for evaluating the methodological quality of studies on measurement properties: A clarification of its content. BMC Med Res Methodol [Internet]. 18 de dezembro de 2010 [citado 2 de novembro de 2018];10(1):22. Available at: <http://bmcmedresmethodol.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2288-10-22>

130. Pedroso B, Pilatti LA, Reis DR dos. Cálculo dos escores e estatística descritiva do WHOQOL-100 utilizando o Microsoft Excel. *Rev Bras Qual Vida* [Internet]. 1 de dezembro de 2009 [citado 17 de janeiro de 2018];1(1). Available at: <https://periodicos.utfpr.edu.br/rbqv/article/view/366>
131. Miranda L, Figueiredo MD, Ferrer AL, Onocko-Campos RT. Dos grupos focais aos grupos focais narrativos: uma descoberta no caminho da pesquisa. In: Onocko-Campos R, Furtado JP, Passos E, Benevides R organizadores, organizadores. *Pesquisa avaliativa em saúde mental: desenho participativo e efeitos de narratividade*. Hucitec. São Paulo: Aderaldo & Rothschild; 2008. p. 249–77.
132. Onocko Campos RT, Furtado JP. Narrativas: utilização na pesquisa qualitativa em saúde. *Rev Saude Publica* [Internet]. dezembro de 2008 [citado 4 de fevereiro de 2018];42(6):1090–6. Available at: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-89102008000600016&lng=pt&nrm=iso&tlng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102008000600016&lng=pt&nrm=iso&tlng=en)
133. Dimov T, Ricci EC. A PESQUISA ACADÊMICA COMO ATIVIDADE HUMANA: PARTICIPAÇÃO DE USUÁRIOS DA SAÚDE MENTAL E AS CONTRIBUIÇÕES DA TERAPIA OCUPACIONAL. *Cad Ter Ocup da UFSCar* [Internet]. 26 de setembro de 2016 [citado 23 de janeiro de 2018];24(3):651–8. Available at: <http://doi.editoracubo.com.br/10.4322/0104-4931.ctoEN0674>
134. Happell B, Roper C. Consumer participation in mental health research: articulating a model to guide practice. *Australas Psychiatry* [Internet]. 2007 [citado 5 de setembro de 2018];15(3):237–41. Available at: <http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1080/10398560701320113>
135. Rose D. “Having a diagnosis is a qualification for the job”. *BMJ* [Internet]. 14 de junho de 2003 [citado 4 de fevereiro de 2018];326(7402):1331. Available at: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12805192>

136. Guba EG, Lincoln YS. Fourth generation evaluation [Internet]. SAGE Publications, organizador. Estados Unidos: Sage Publications; 1989 [citado 1 de setembro de 2018]. 294 p. Available at: [https://books.google.com.br/books?hl=en&lr=&id=k\\_zxEUst46UC&oi=fnd&pg=PA7&dq=GUBA,+E.%3B+LINCOLN,+Y.+Effective+evaluation.&ots=\\_\\_5avnhTEZ&sig=XTFwtZujRrD5xn9QfbijR9jlbWE&redir\\_esc=y#v=onepage&q=GUBA%2C+E.%3B+LINCOLN%2C+Y.+Effective+evaluation.&f=f](https://books.google.com.br/books?hl=en&lr=&id=k_zxEUst46UC&oi=fnd&pg=PA7&dq=GUBA,+E.%3B+LINCOLN,+Y.+Effective+evaluation.&ots=__5avnhTEZ&sig=XTFwtZujRrD5xn9QfbijR9jlbWE&redir_esc=y#v=onepage&q=GUBA%2C+E.%3B+LINCOLN%2C+Y.+Effective+evaluation.&f=f)
137. Paiva Júnior FG de, Leão ALM de S, Mello SCB de. Validade e confiabilidade na pesquisa qualitativa em administração. Rev Ciências da Adm [Internet]. 19 de dezembro de 2011 [citado 6 de janeiro de 2019];13(31):190–209. Available at: <http://www.periodicos.ufsc.br/index.php/adm/article/view/14719>
138. Miranda L, Onocko-Campos RT. Análise das equipes de referência em saúde mental: uma perspectiva de gestão da clínica. Cad Saude Publica [Internet]. junho de 2010 [citado 4 de fevereiro de 2018];26(6):1153–62. Available at: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2010000600009&lng=pt&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2010000600009&lng=pt&tlng=pt)
139. Onocko-Campos RT, Palombini A de L, Leal E, Serpa Junior OD de, Baccari IOP, Ferrer AL, et al. Narrativas no estudo das práticas em saúde mental: contribuições das perspectivas de Paul Ricoeur, Walter Benjamin e da antropologia médica. Cien Saude Colet [Internet]. outubro de 2013 [citado 4 de fevereiro de 2018];18(10):2847–57. Available at: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232013001000009&lng=pt&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232013001000009&lng=pt&tlng=pt)
140. Gadamer H. Método. 1997.
141. Deegan PE. Recovery and Empowerment for People with Psychiatric Disabilities. Soc Work Health Care [Internet]. 17 de outubro de 1997 [citado 4 de fevereiro de 2018];25(3):11–24. Available at: [http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1300/J010v25n03\\_02](http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1300/J010v25n03_02)

142. Davidson L, Strauss JS. Sense of self in recovery from severe mental illness. *Br J Med Psychol* [Internet]. 1 de junho de 1992 [citado 7 de janeiro de 2019];65(2):131–45. Available at: <http://doi.wiley.com/10.1111/j.2044-8341.1992.tb01693.x>
143. Leal EM, Souza AN de, Serpa Júnior OD de, Oliveira IC de, Dahl CM, Figueiredo AC, et al. McGill Entrevista Narrativa de Adoecimento - MINI: tradução e adaptação transcultural para o português. *Cien Saude Colet* [Internet]. agosto de 2016 [citado 23 de janeiro de 2018];21(8):2393–402. Available at: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232016000802393&lng=pt&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232016000802393&lng=pt&tlng=pt)
144. Lindseth A, Norberg A. A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience. *Scand J Caring Sci* [Internet]. 1 de junho de 2004 [citado 4 de fevereiro de 2018];18(2):145–53. Available at: <http://doi.wiley.com/10.1111/j.1471-6712.2004.00258.x>
145. Csordas T. Fenomenologia cultural corporeidade: agência, diferença sexual, e doença. *Educação* [Internet]. 29 de outubro de 2013 [citado 7 de janeiro de 2019];36(3):292–305. Available at: <http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/faced/article/view/15523>
146. Duccini L. CSORDAS, Thomas. Corpo/significado/cura. *Horizontes Antropológicos* [Internet]. dezembro de 2008 [citado 7 de janeiro de 2019];14(30):308–11. Available at: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-71832008000200019&lng=pt&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-71832008000200019&lng=pt&tlng=pt)
147. Miranda AMP de, Pimentel F de A, Villares CC. Anjos de uma asa só: Processos de superação na esquizofrenia em um grupo de ajuda mútua. *Nov Perspect Sistêmica* [Internet]. 2014 [citado 7 de janeiro de 2019];23(48):64–79. Available at: <http://www.revistanps.com.br/nps/article/view/51>

148. Vasconcelos EM. As Abordagens Anglo-Saxônicas de Empoderamento e Recovery (Recuperação, Restabelecimento) em Saúde Mental II: Uma apresentação histórica e conceitual para o leitor brasileiro. *Cad Bras Saúde Ment J Ment Heal* [Internet]. 4 de abril de 2017 [citado 30 de setembro de 2017];9(21):48–65. Available at: <http://incubadora.periodicos.ufsc.br/index.php/cbsm/article/view/4676/4860>
149. Maneesriwongul W, Dixon JK. Instrument translation process: a methods review. *J Adv Nurs* [Internet]. 1 de outubro de 2004 [citado 4 de fevereiro de 2018];48(2):175–86. Available at: <http://doi.wiley.com/10.1111/j.1365-2648.2004.03185.x>
150. Cull A, Sprangers M, Bjordal K, Aaronson N, West K, Bottomley A. Eortc quality of life group translation procedure. 2002 [citado 4 de fevereiro de 2018]; Available at: [http://ipenproject-org.heracenter.org/documents/methods\\_docs/Surveys/EORTC\\_translation.pdf](http://ipenproject-org.heracenter.org/documents/methods_docs/Surveys/EORTC_translation.pdf)
151. Muñiz J, Elosua P, Hambleton RK. Directrices para la traducción y adaptación de los tests: segunda edición. *Psicothema* [Internet]. 2013 [citado 4 de fevereiro de 2018];25(2):151–7. Available at: <http://www.redalyc.org/html/727/72726347014/>
152. Jobe JB. Cognitive psychology and self-reports: Models and methods. *Qual Life Res* [Internet]. 2003 [citado 4 de fevereiro de 2018];12(3):219–27. Available at: <http://link.springer.com/10.1023/A:1023279029852>
153. Hair JJF, Andreson R, Tatham R, Black WC. Análise multivariada de dados. 5º ed. Bookman, organizador. Porto Alegre: Grupo A - Bookman; 2005. 593 p.
154. Galea MP. Introducing Clinimetrics. *Aust J Physiother* [Internet]. 1 de janeiro de 2005 [citado 2 de novembro de 2018];51(3):139–40. Available at: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0004951405700192?via%3Dihub>

155. Alexandre NMC, Guirardello E de B. Adaptación cultural de instrumentos utilizados en salud ocupacional. *Rev Panam Salud Pública* [Internet]. fevereiro de 2002 [citado 4 de fevereiro de 2018];11(2):109–11. Available at: [http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1020-49892002000200007&lng=es&nrm=iso&tlng=es](http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1020-49892002000200007&lng=es&nrm=iso&tlng=es)
156. Alexandre NMC, Gallasch CH, Lima MHM, Rodrigues RCM. A confiabilidade no desenvolvimento e avaliação de instrumentos de medida na área da saúde. *Rev Eletrônica Enferm* [Internet]. 30 de setembro de 2013 [citado 1 de novembro de 2018];15(3):800–7. Available at: <http://revistas.ufg.br/index.php/fen/article/view/20776>
157. Esperidião M, Trad LAB. Avaliação de satisfação de usuários. *Cien Saude Colet* [Internet]. dezembro de 2005 [citado 2 de novembro de 2018];10(suppl):303–12. Available at: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232005000500031&lng=pt&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232005000500031&lng=pt&tlng=pt)
158. The SAS System. *The SAS System for Windows (Statistical Analysis System)*, versão 9.4. SAS Institute Inc, Cary, NC, USA. 2013.
159. Brown H, Prescott R. *Applied mixed models in medicine* [Internet]. 2º ed. England: John Wiley; 2006 [citado 9 de dezembro de 2018]. 455 p. Available at: <https://www.wiley.com/en-br/Applied+Mixed+Models+in+Medicine,+2nd+Edition-p-9780470023563>
160. Conover WJ. *Practical nonparametric statistics*. 3º ed. New York: Wiley; 1999. 584 p.
161. DeVon HA, Block ME, Moyle-Wright P, Ernst DM, Hayden SJ, Lazzara DJ, et al. A Psychometric Toolbox for Testing Validity and Reliability. *J Nurs Scholarsh* [Internet]. 1 de junho de 2007 [citado 3 de novembro de 2018];39(2):155–64. Available at: <http://doi.wiley.com/10.1111/j.1547-5069.2007.00161.x>
162. Fitzner K. Reliability and Validity A Quick Review. *Diabetes Educ* [Internet]. 7 de setembro de 2007 [citado 3 de novembro de 2018];33(5):775–80. Available at: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0145721707308172>

163. Martins G. Sobre Confiabilidade e Validade. Rev Bras Gestão Negócios [Internet]. 2006 [citado 1 de novembro de 2018];8(20):1–12. Available at: <http://www.redalyc.org/html/947/94782002/>
164. Bonett DG, Wright TA. Cronbach's alpha reliability: Interval estimation, hypothesis testing, and sample size planning. J Organ Behav [Internet]. 1 de janeiro de 2015 [citado 4 de novembro de 2018];36(1):3–15. Available at: <http://doi.wiley.com/10.1002/job.1960>
165. Polit DF. Assessing measurement in health: Beyond reliability and validity. Int J Nurs Stud [Internet]. 1 de novembro de 2015 [citado 4 de dezembro de 2018];52(11):1746–53. Available at: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0020748915002242>
166. Damásio BF. Uso da análise fatorial exploratória em psicologia [Internet]. Vol. 11. 2012 [citado 4 de dezembro de 2018]. Available at: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/avp/v11n2/v11n2a07.pdf>
167. Scholtes VA, Terwee CB, Poolman RW. What makes a measurement instrument valid and reliable? Injury [Internet]. 1 de março de 2011 [citado 4 de dezembro de 2018];42(3):236–40. Available at: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0020138310007771>

## 8. APÊNDICES

### I. Questionário Sociodemográfico usuário - Pesquisa RSA

1. N° Questionário: \_\_\_\_\_ 2. Data do questionário: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_\_

3. Nome: \_\_\_\_\_

#### DADOS DE MORADIA

4. Endereço? \_\_\_\_\_

5. CEP: \_\_\_\_\_ 6. Telefone e/ou celular \_\_\_\_\_

#### DADOS PESSOAIS

##### 7. Você tem algum problema de saúde mental?

(0) Não (1) Sim / Qual? \_\_\_\_\_ (2) Não declarado/não sabe

##### 8. Sexo:

(0) Feminino (1) Masculino (2) Não declarado/não sabe

9. Data de Nascimento: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_\_

10. Idade: \_\_\_\_\_ anos

##### 11. Estado Civil:

(1) Solteiro (2) Casado (a)/União estável/Amasiado

(3) Divorciado(a)/Separado/Desquitado (4) Viúvo (a)

(5) Não declarado/não sabe

##### 12. Cor e raça:

(1) Branca (2) Preta (3) Amarela

(4) Parda (5) Indígena (6) Não declarado/não sabe

##### 13. Escolaridade

(1) Sem escolaridade/analfabeto

##### 1º grau:

(2) - 1º ano (3)- 2º ano (4)- 3º ano

(5)-4º ano (6)-5º ano (7)-6º ano

(8)-7º ano (9)- 8º ano (10)- 9º ano

##### 2º grau:

(11) - 1º. ano (12) -2º. ano (13) 3º. ano

##### Superior:

(14) - Superior incompleto (15) - Superior completo

(16) Não declarado/não sabe

##### 14. Religião:

(1) nenhuma (2) evangélica/protestante (3) católica

(4) espírita (5) judaísmo (6) budismo

(7) umbanda/ candomblé (8) islamismo (9) Não declarado/não sabe

(10) Outra/Qual? \_\_\_\_\_

##### 15. Profissão:

(1) Comerciante (2) Artesão/oficineiro

(3) Atendente em lojas (4) Agricultor (a)

(5) Serviços gerais (pedreiro (a), eletricista, mecânico (a), costureiro (a), cuidador (a)...) (6) Técnico (administrativo, enfermagem, ...)

(7) Doméstico (a) / Faxineiro (a) (8) Dono (a) de casa

(9) Voluntário (10) Não tem profissão

(11) Não declarado/Não sabe (12) Outra/Qual? \_\_\_\_\_

**16. Você recebe algum tipo de benefício?**

(0) Não (1) Sim (2) Não declarado/Não sabe

**17. Qual o tipo do seu Benefício?**

(1) BPC (2) VPC (De Volta para Casa) (3) Auxílio Doença  
(4) Aposentadoria (5) Não declarado/não sabe (6) Outro/Qual? \_\_\_\_\_

**18. Qual a sua Renda Mensal:**

(1) 0 até 1 salário mínimo (até R\$ 937,00)  
(2) De 1 até 2 salários mínimos (de R\$ 937,01 até R\$ 1.874,00)  
(3) De 2 até 3 salários mínimos (de R\$ 1.874,01 até R\$ 2.811,00)  
(4) De 3 até 4 salários mínimos (de R\$ 2.811,01 até R\$ 3.748,00)  
(5) De 4 até 5 salários mínimos (de R\$ 3.748,01 até R\$ 4.685,00)  
(6) acima de 5 salários mínimos (acima de R\$ 4.685,01)  
(7) Não declarado/não sabe

**19. Com quem você mora?**

(1) Sozinho (2) Só com o cônjuge (3) Só com descendentes  
(4) Cônjuge + descendentes (5) Outros parentes (6) Outras pessoas  
(7) Não declarado/não sabe

**20. Quantas pessoas moram na sua casa?**

(1) Um (2) Dois (3) Três  
(4) Quatro (5) Cinco (6) Seis  
(7) Mais de 6 (8) Não declarado/não sabe

**22. Qual o seu Diagnóstico?**

(1) Esquizofrenia (2) Transtorno Bipolar (3) Depressão  
(4) Ansiedade (5) Não declarado/não sabe (6) Outro/Qual? \_\_\_\_\_

**21. Quais serviços em que você faz tratamento da saúde mental e há quanto tempo?**

(1) Centro de Saúde (UBS) **Tempo:** \_\_\_\_\_ anos  
(2) CAPS **Tempo:** \_\_\_\_\_ anos  
(3) Centro de Convivência **Tempo:** \_\_\_\_\_ anos  
(4) Ambulatórios **Tempo:** \_\_\_\_\_ anos  
(5) Particular/Convênios **Tempo:** \_\_\_\_\_ anos  
(6) Não declarado/não sabe  
(7) Outro **Tempo:** \_\_\_\_\_ anos



|   |   |  |  |  |  |
|---|---|--|--|--|--|
| 7. Staff believe that I can recover   | 7. A equipe acredita que eu possa me recuperar.   |  |  |  |  |
| 8. Staff believe that I have the ability to manage my own symptoms.   | 8. A equipe acredita que eu tenho a capacidade de lidar com meus próprios sintomas.   |  |  |  |  |
| 9. Staff believe that I can make my own life choices regarding things such as where to live, when to work, whom to be friends with, etc.  | 9. A equipe acredita que eu posso fazer as minhas próprias escolhas de vida em relação a aspectos como onde morar, quando trabalhar, de quem ser amigo(a), etc.   |  |  |  |  |
| 10. Staff listen to me and respect my decisions about my treatment and care.  | 10. A equipe me escuta e respeita minhas decisões sobre o meu tratamento e cuidados.  |  |  |  |  |
| 11. Staff regularly ask me about my interests and the things I would like to do in the community.   | 11. Frequentemente a equipe me pergunta sobre meus interesses e sobre as coisas que eu gostaria de fazer na comunidade.   |  |  |  |  |
| 12. Staff encourage me to take risks and try new things.  | 12. A equipe me incentiva a assumir riscos e tentar coisas novas.   |  |  |  |  |
| 13. This program offers specific services that fit my unique culture and life experiences.  | 13. Esse programa oferece serviços específicos que se ajustam à minha cultura e às minhas experiências de vida particulares.  |  |  |  |  |
| 14. I am given opportunities to discuss my spiritual needs and interests when I wish.   | 14. Eu recebo oportunidades para discutir as minhas necessidades e interesses espirituais, quando eu assim o desejar.   |  |  |  |  |
| 15. I am given opportunities to discuss my sexual needs and interests when I wish.  | 15. Eu recebo oportunidades para discutir as minhas necessidades e interesses sexuais, quando eu assim o desejar.   |  |  |  |  |
| 16. Staff help me to develop and plan for life goals beyond managing symptoms or staying stable (e.g., employment, education, physical fitness, connecting with family and friends, hobbies). | 16. A equipe me ajuda a desenvolver e planejar objetivos de vida além do manejo de sintomas ou de me manter estável (ex.: emprego, educação, condicionamento físico, conectar com família e amigos, hobbies). |  |  |  |  |
| 17. Staff help me to find jobs.   | 17. A equipe me ajuda a encontrar empregos.   |  |  |  |  |

|  |   |  |  |  |  |
|--|---|--|--|--|--|
| 18. Staff help me to get involved in non-mental health/addiction related activities, such as church groups, adult education, sports, or hobbies. | 18. A equipe me ajuda a me envolver em atividades não relacionadas à saúde mental/adição, tais como grupos religiosos, educação para adultos, esportes ou hobbies.          |  |  |  |  |
| 19. Staff help me to include people who are important to me in my recovery/treatment planning (such as family, friends, clergy, or an employer). | 19. A equipe me ajuda a incluir as pessoas que são importantes para mim no planejamento da minha recuperação/tratamento (tais como: família, amigos, clero, ou empregador). |  |  |  |  |
| 20. Staff introduce me to people in recovery who can serve as role models or mentors.  | 20. A equipe me apresenta para pessoas em recuperação que podem servir como exemplos a serem seguidos ou mentores.  |  |  |  |  |
| 21. Staff offer to help me connect with self-help, peer support, or consumer advocacy groups and programs.                                       | 21. A equipe se oferece para me ajudar a conectar com canais de autoajuda, apoio entre pares, ou grupos e programas de defesa do consumidor.                                |  |  |  |  |
| 22. Staff help me to find ways to give back to my community, (i.e., volunteering, community services, neighborhood watch/cleanup).               | 22. A equipe me ajuda a encontrar maneiras de retribuir à minha comunidade, (isto é, voluntariado, serviços comunitários, vigilância e limpeza de bairro).                  |  |  |  |  |
| 23. I am encouraged to help staff with the development of new groups, programs, or services.   | 23. Sou incentivado a ajudar a equipe com o desenvolvimento de novos grupos, programas ou serviços.   |  |  |  |  |
| 24. I am encouraged to be involved in the evaluation of this program's services and service providers.   | 24. Sou incentivado a me envolver na avaliação dos serviços e prestadores de serviços deste programa.   |  |  |  |  |
| 25. I am encouraged to attend agency advisory boards and/or management meetings if I want.   | 25. Sou encorajado a assistir a conselhos consultivos e/ou reuniões de gestão da agência, se eu assim o desejar.  |  |  |  |  |
| 26. Staff talk with me about what it would take to complete or exit this program.  | 26. A equipe fala comigo sobre o que seria necessário para finalizar ou sair deste programa.  |  |  |  |  |

|  |  |  |  |  |  |
|--|--|--|--|--|--|
| 27. Staff help me keep track of the progress I am making towards my personal goals.        | 27. A equipe me ajuda a acompanhar o progresso que eu estou tendo em direção ao alcance das minhas metas pessoais. |  |  |  |  |
| 28. Staff work hard to help me fulfill my personal goals.                                  | 28. A equipe trabalha duro para me ajudar a alcançar minhas metas pessoais.  |  |  |  |  |
| 29. I am/can be involved with staff trainings and education programs at this agency.       | 29. Estou envolvido ou posso me envolver em treinamentos de pessoal e programas de educação nesta agência.         |  |  |  |  |
| 30. Staff listen, and respond, to my cultural experiences, interests, and concerns.        | 30. A equipe me escuta e responde às minhas experiências culturais, interesses e preocupações.                     |  |  |  |  |
| 31. Staff are knowledgeable about special interest groups and activities in the community. | 31. A equipe está bem informada sobre os grupos de interesses específicos e sobre atividades na comunidade.        |  |  |  |  |
| 32. Agency staff are diverse in terms of culture, ethnicity, lifestyle, and interests.     | 32. A equipe da agência mostra um perfil diverso em termos de cultura, etnia, estilo de vida e interesses.         |  |  |  |  |

**Sugestões:**

|  |
|--|
|  |
|--|

### III. Tabela porcentagem dos itens avaliados em relação às equivalências pelos especialistas

| Avaliação de juízes<br>RSA-R Users/ Significant other<br>version<br>Item 1 |    |    |    |     |       | Avaliação de juízes<br>RSA-R Users/ Significant other<br>version<br>Item 11 |    |    |    |     |       | Avaliação de juízes<br>RSA-R Users/ Significant other<br>version<br>Item 21 |    |    |    |     |       |
|--|----|----|----|-----|-------|---|----|----|----|-----|-------|---|----|----|----|-----|-------|
|  | EC | ES | EI | ECO |       |   | EC | ES | EI | ECO |       |   | EC | ES | EI | ECO |       |
| Juiz 1   | 5  | 5  | 4  | 4   | 87.5  | Juiz 1  | 5  | 5  | 5  | 5   | 100   | Juiz 1  | 5  | 5  | 4  | 5   | 93.75 |
| Juiz 2   | 5  | 5  | 5  | 5   | 100   | Juiz 2  | 5  | 5  | 5  | 5   | 100   | Juiz 2  | 5  | 4  | 5  | 5   | 93.75 |
| Juiz 3   | 5  | 5  | 3  | 5   | 87.5  | Juiz 3  | 5  | 5  | 5  | 5   | 100   | Juiz 3  | 5  | 5  | 3  | 5   | 87.5  |
| Juiz 4   | 5  | 5  | 5  | 5   | 100   | Juiz 4  | 5  | 5  | 5  | 5   | 100   | Juiz 4  | 5  | 5  | 4  | 5   | 93.75 |
| Juiz 5   | 4  | 5  | 4  | 5   | 87.5  | Juiz 5  | 5  | 5  | 5  | 5   | 100   | Juiz 5  | 4  | 5  | 5  | 5   | 93.75 |
| Total  |    |    |    |     | 92.5  | Total   |    |    |    |     | 100   | Total   |    |    |    |     | 92.5  |
| Avaliação de juízes<br>RSA-R Users/Significant other version<br>Item 2     |    |    |    |     |       | Avaliação de juízes<br>RSA-R Users/Significant other<br>version<br>Item 12  |    |    |    |     |       | Avaliação de juízes<br>RSA-R Users/Significant other<br>version<br>Item 22  |    |    |    |     |       |
|  | EC | ES | EI | ECO |       |   | EC | ES | EI | ECO |       |   | EC | ES | EI | ECO |       |
| Juiz 1   | 5  | 5  | 4  | 4   | 87.5  | Juiz 1  | 5  | 5  | 5  | 5   | 100   | Juiz 1  | 4  | 5  | 5  | 5   | 93.75 |
| Juiz 2   | 5  | 5  | 5  | 5   | 100   | Juiz 2  | 5  | 5  | 5  | 5   | 100   | Juiz 2  | 5  | 5  | 5  | 5   | 100   |
| Juiz 3   | 5  | 5  | 3  | 5   | 87.5  | Juiz 3  | 5  | 5  | 5  | 5   | 100   | Juiz 3  | 5  | 5  | 2  | 5   | 81.25 |
| Juiz 4   | 4  | 5  | 4  | 4   | 81.25 | Juiz 4  | 5  | 5  | 5  | 5   | 100   | Juiz 4  | 5  | 5  | 5  | 5   | 100   |
| Juiz 5   | 4  | 5  | 4  | 5   | 87.5  | Juiz 5  | 5  | 5  | 5  | 5   | 100   | Juiz 5  | 5  | 5  | 4  | 5   | 93.75 |
| Total  |    |    |    |     | 88.75 | Total   |    |    |    |     | 100   | Total   |    |    |    |     | 93.75 |
| Avaliação de juízes<br>RSA-R Users/ Significant other<br>version<br>Item 3 |    |    |    |     |       | Avaliação de juízes<br>RSA-R Users/ Significant other<br>version<br>Item 13 |    |    |    |     |       | Avaliação de juízes<br>RSA-R Users/ Significant other<br>version<br>Item 23 |    |    |    |     |       |
|  | EC | ES | EI | ECO |       |   | EC | ES | EI | ECO |       |   | EC | ES | EI | ECO |       |
| Juiz 1   | 5  | 5  | 5  | 5   | 100   | Juiz 1  | 3  | 5  | 5  | 5   | 87.5  | Juiz 1  | 5  | 5  | 4  | 5   | 93.75 |
| Juiz 2   | 5  | 5  | 5  | 5   | 100   | Juiz 2  | 5  | 4  | 5  | 5   | 93.75 | Juiz 2  | 5  | 5  | 5  | 5   | 100   |
| Juiz 3   | 5  | 5  | 5  | 5   | 100   | Juiz 3  | 4  | 5  | 3  | 5   | 81.25 | Juiz 3  | 5  | 5  | 3  | 5   | 87.5  |
| Juiz 4   | 5  | 5  | 5  | 5   | 100   | Juiz 4  | 5  | 5  | 5  | 5   | 100   | Juiz 4  | 5  | 5  | 5  | 5   | 100   |
| Juiz 5   | 4  | 5  | 4  | 5   | 87.5  | Juiz 5  | 4  | 5  | 5  | 5   | 93.75 | Juiz 5  | 5  | 5  | 5  | 5   | 100   |
| Total  |    |    |    |     | 97.5  | Total   |    |    |    |     | 91.25 | Total   |    |    |    |     | 96.25 |
| Avaliação de juízes<br>RSA-R Users/ other Significant<br>Item 4            |    |    |    |     |       | Avaliação de juízes<br>RSA-R Users/ other Significant<br>Item 14            |    |    |    |     |       | Avaliação de juízes<br>RSA-R Users/ other Significant<br>Item 24            |    |    |    |     |       |
|  | EC | ES | EI | ECO |       |   | EC | ES | EI | ECO |       |   | EC | ES | EI | ECO |       |
| Juiz 1   | 5  | 5  | 5  | 4   | 93.75 | Juiz 1  | 4  | 5  | 5  | 5   | 93.75 | Juiz 1  | 5  | 5  | 5  | 4   | 93.75 |
| Juiz 2   | 5  | 5  | 5  | 5   | 100   | Juiz 2  | 5  | 4  | 5  | 5   | 93.75 | Juiz 2  | 5  | 5  | 5  | 5   | 100   |
| Juiz 3   | 5  | 5  | 3  | 5   | 87.5  | Juiz 3  | 5  | 5  | 5  | 5   | 100   | Juiz 3  | 5  | 5  | 3  | 5   | 87.5  |
| Juiz 4   | 5  | 5  | 5  | 5   | 100   | Juiz 4  | 5  | 5  | 5  | 5   | 100   | Juiz 4  | 5  | 5  | 4  | 5   | 93.75 |
| Juiz 5   | 5  | 5  | 5  | 5   | 100   | Juiz 5  | 5  | 5  | 5  | 5   | 100   | Juiz 5  | 4  | 5  | 4  | 5   | 87.5  |
| Total  |    |    |    |     | 96.25 | Total   |    |    |    |     | 97.5  | Total   |    |    |    |     | 92.5  |

|  |    |    |    |     |       |   |    |    |    |     |       |   |    |    |    |     |       |
|--|----|----|----|-----|-------|---|----|----|----|-----|-------|---|----|----|----|-----|-------|
| Avaliação de juízes<br>RSA-R Users/ other Significant<br>Item 5            |    |    |    |     |       | Avaliação de juízes<br>RSA-R Users/ other Significant<br>Item 15            |    |    |    |     |       | Avaliação de juízes<br>RSA-R Users/ other Significant<br>Item 25            |    |    |    |     |       |
|  | EC | ES | EI | ECO |       |   | EC | ES | EI | ECO |       |   | EC | ES | EI | ECO |       |
| Juiz 1   | 5  | 5  | 5  | 5   | 100   | Juiz 1  | 5  | 5  | 5  | 5   | 100   | Juiz 1  | 5  | 5  | 4  | 5   | 93.75 |
| Juiz 2   | 5  | 5  | 5  | 5   | 100   | Juiz 2  | 5  | 4  | 5  | 5   | 93.75 | Juiz 2  | 5  | 5  | 5  | 5   | 100   |
| Juiz 3   | 5  | 5  | 4  | 5   | 93.75 | Juiz 3  | 5  | 5  | 5  | 5   | 100   | Juiz 3  | 5  | 5  | 2  | 5   | 81.25 |
| Juiz 4   | 5  | 5  | 5  | 5   | 100   | Juiz 4  | 5  | 5  | 4  | 5   | 93.75 | Juiz 4  | 5  | 5  | 4  | 5   | 93.75 |
| Juiz 5   | 5  | 5  | 5  | 5   | 100   | Juiz 5  | 5  | 5  | 5  | 5   | 100   | Juiz 5  | 4  | 5  | 4  | 5   | 87.5  |
| Total  |    |    |    |     | 98.75 | Total   |    |    |    |     | 97.5  | Total   |    |    |    |     | 91.25 |
| Avaliação de juízes<br>RSA-R Users/Significant other version<br>Item 6     |    |    |    |     |       | Avaliação de juízes<br>RSA-R Users/Significant other<br>version<br>Item 16  |    |    |    |     |       | Avaliação de juízes<br>RSA-R Users/Significant other<br>version<br>Item 26  |    |    |    |     |       |
|  | EC | ES | EI | ECO |       |   | EC | ES | EI | ECO |       |   | EC | ES | EI | ECO |       |
| Juiz 1   | 5  | 5  | 4  | 5   | 93.75 | Juiz 1  | 4  | 5  | 4  | 5   | 87.5  | Juiz 1  | 5  | 5  | 5  | 4   | 93.75 |
| Juiz 2   | 5  | 5  | 5  | 5   | 100   | Juiz 2  | 5  | 5  | 5  | 5   | 100   | Juiz 2  | 5  | 5  | 5  | 5   | 100   |
| Juiz 3   | 5  | 5  | 5  | 5   | 100   | Juiz 3  | 3  | 5  | 5  | 5   | 87.5  | Juiz 3  | 5  | 5  | 3  | 5   | 87.5  |
| Juiz 4   | 5  | 5  | 5  | 5   | 100   | Juiz 4  | 5  | 5  | 4  | 5   | 93.75 | Juiz 4  | 5  | 5  | 4  | 5   | 93.75 |
| Juiz 5   | 5  | 5  | 5  | 5   | 100   | Juiz 5  | 5  | 4  | 4  | 5   | 87.5  | Juiz 5  | 4  | 5  | 4  | 5   | 87.5  |
| Total  |    |    |    |     | 98.75 | Total   |    |    |    |     | 91.25 | Total   |    |    |    |     | 92.5  |
| Avaliação de juízes<br>RSA-R Users/ Significant other<br>version<br>Item 7 |    |    |    |     |       | Avaliação de juízes<br>RSA-R Users/ Significant other<br>version<br>Item 17 |    |    |    |     |       | Avaliação de juízes<br>RSA-R Users/ Significant other<br>version<br>Item 27 |    |    |    |     |       |
|  | EC | ES | EI | ECO |       |   | EC | ES | EI | ECO |       |   | EC | ES | EI | ECO |       |
| Juiz 1   | 5  | 5  | 5  | 5   | 100   | Juiz 1  | 5  | 5  | 5  | 5   | 100   | Juiz 1  | 5  | 4  | 5  | 5   | 93.75 |
| Juiz 2   | 5  | 5  | 5  | 5   | 100   | Juiz 2  | 5  | 5  | 5  | 5   | 100   | Juiz 2  | 5  | 5  | 5  | 5   | 100   |
| Juiz 3   | 5  | 5  | 5  | 5   | 100   | Juiz 3  | 5  | 5  | 5  | 5   | 100   | Juiz 3  | 5  | 5  | 5  | 5   | 100   |
| Juiz 4   | 5  | 5  | 5  | 5   | 100   | Juiz 4  | 5  | 5  | 5  | 5   | 100   | Juiz 4  | 5  | 5  | 5  | 5   | 100   |
| Juiz 5   | 5  | 5  | 5  | 5   | 100   | Juiz 5  | 5  | 5  | 5  | 4   | 93.75 | Juiz 5  | 4  | 5  | 5  | 5   | 93.75 |
| Total  |    |    |    |     | 100   | Total   |    |    |    |     | 98.75 | Total   |    |    |    |     | 97.5  |
| Avaliação de juízes<br>RSA-R Users/ Significant other<br>version<br>Item 8 |    |    |    |     |       | Avaliação de juízes<br>RSA-R Users/ Significant other<br>version<br>Item 18 |    |    |    |     |       | Avaliação de juízes<br>RSA-R Users/ Significant other<br>version<br>Item 28 |    |    |    |     |       |
|  | EC | ES | EI | ECO |       |   | EC | ES | EI | ECO |       |   | EC | ES | EI | ECO |       |
| Juiz 1   | 5  | 5  | 5  | 5   | 100   | Juiz 1  | 5  | 5  | 4  | 5   | 93.75 | Juiz 1  | 5  | 5  | 4  | 5   | 93.75 |
| Juiz 2   | 5  | 5  | 5  | 5   | 100   | Juiz 2  | 5  | 5  | 5  | 5   | 100   | Juiz 2  | 5  | 5  | 5  | 5   | 100   |
| Juiz 3   | 5  | 5  | 5  | 5   | 100   | Juiz 3  | 3  | 5  | 5  | 5   | 87.5  | Juiz 3  | 5  | 5  | 5  | 5   | 100   |
| Juiz 4   | 5  | 5  | 5  | 5   | 100   | Juiz 4  | 5  | 5  | 4  | 5   | 93.75 | Juiz 4  | 5  | 5  | 5  | 5   | 100   |
| Juiz 5   | 5  | 5  | 5  | 5   | 100   | Juiz 5  | 5  | 5  | 5  | 5   | 100   | Juiz 5  | 5  | 5  | 5  | 5   | 100   |
| Total  |    |    |    |     | 100   | Total   |    |    |    |     | 95    | Total   |    |    |    |     | 98.75 |
| Avaliação de juízes<br>RSA-R Users/ Significant other<br>version<br>Item 9 |    |    |    |     |       | Avaliação de juízes<br>RSA-R Users/ Significant other<br>version<br>Item 19 |    |    |    |     |       | Avaliação de juízes<br>RSA-R Users/ Significant other<br>version<br>Item 29 |    |    |    |     |       |

|   | EC | ES | EI | ECO |      |   | EC     | ES | EI | ECO |   |   | EC | ES     | EI | ECO |   |   |       |
|---|----|----|----|-----|------|---|--------|----|----|-----|---|---|----|--------|----|-----|---|---|-------|
| Juiz 1  | 5  | 5  | 5  | 5   | 100  |   | Juiz 1 | 5  | 5  | 5   | 5 | 100   |    | Juiz 1 | 5  | 5   | 5 | 4 | 93.75 |
| Juiz 2  | 5  | 5  | 5  | 5   | 100  |   | Juiz 2 | 5  | 5  | 5   | 5 | 100   |    | Juiz 2 | 5  | 5   | 5 | 5 | 100   |
| Juiz 3  | 5  | 5  | 5  | 5   | 100  |   | Juiz 3 | 5  | 5  | 5   | 5 | 100   |    | Juiz 3 | 5  | 5   | 2 | 5 | 81.25 |
| Juiz 4  | 5  | 5  | 5  | 5   | 100  |   | Juiz 4 | 5  | 5  | 5   | 5 | 100   |    | Juiz 4 | 5  | 5   | 4 | 5 | 93.75 |
| Juiz 5  | 5  | 5  | 5  | 5   | 100  |   | Juiz 5 | 5  | 5  | 5   | 5 | 100   |    | Juiz 5 | 4  | 5   | 4 | 5 | 87.5  |
| Total   |    |    |    |     | 100  |   | Total  |    |    |     |   | 100   |    | Total  |    |     |   |   | 91.25 |
| Avaliação de juízes<br>RSA-R Users/ Significant other<br>version<br>Item 10 |    |    |    |     |      | Avaliação de juízes<br>RSA-R Users/ Significant other<br>version<br>Item 20 |        |    |    |     |   | Avaliação de juízes<br>RSA-R Users/ Significant other<br>version<br>Item 30 |    |        |    |     |   |   |       |
|   | EC | ES | EI | ECO |      |   | EC     | ES | EI | ECO |   |   | EC | ES     | EI | ECO |   |   |       |
| Juiz 1  | 5  | 5  | 5  | 5   | 100  |   | Juiz 1 | 5  | 5  | 5   | 5 | 100   |    | Juiz 1 | 4  | 5   | 5 | 5 | 93.75 |
| Juiz 2  | 5  | 5  | 5  | 5   | 100  |   | Juiz 2 | 5  | 5  | 5   | 5 | 100   |    | Juiz 2 | 5  | 5   | 5 | 5 | 100   |
| Juiz 3  | 5  | 5  | 5  | 5   | 100  |   | Juiz 3 | 5  | 5  | 5   | 5 | 100   |    | Juiz 3 | 5  | 5   | 5 | 5 | 100   |
| Juiz 4  | 5  | 5  | 5  | 5   | 100  |   | Juiz 4 | 5  | 5  | 5   | 5 | 100   |    | Juiz 4 | 5  | 5   | 5 | 5 | 100   |
| Juiz 5  | 5  | 5  | 5  | 5   | 100  |   | Juiz 5 | 4  | 5  | 5   | 5 | 93.75   |    | Juiz 5 | 5  | 5   | 4 | 5 | 93.75 |
| Total   |    |    |    |     | 100  |   | Total  |    |    |     |   | 98.75   |    | Total  |    |     |   |   | 97.5  |
| Avaliação de juízes<br>RSA-R Users/ Significant other<br>version<br>Item 31 |    |    |    |     |      | Avaliação de juízes<br>RSA-R Users/ Significant other<br>version<br>Item 32 |        |    |    |     |   |   |    |        |    |     |   |   |       |
|   | EC | ES | EI | ECO |      |   | EC     | ES | EI | ECO |   |   |    |        |    |     |   |   |       |
| Juiz 1  | 5  | 5  | 5  | 5   | 100  |   | Juiz 1 | 5  | 5  | 5   | 4 | 93.75   |    |        |    |     |   |   |       |
| Juiz 2  | 5  | 5  | 5  | 5   | 100  |   | Juiz 2 | 5  | 5  | 5   | 5 | 100   |    |        |    |     |   |   |       |
| Juiz 3  | 5  | 5  | 5  | 5   | 100  |   | Juiz 3 | 5  | 5  | 5   | 5 | 100   |    |        |    |     |   |   |       |
| Juiz 4  | 5  | 5  | 5  | 5   | 100  |   | Juiz 4 | 5  | 5  | 4   | 5 | 93.75   |    |        |    |     |   |   |       |
| Juiz 5  | 4  | 5  | 4  | 5   | 87.5 |   | Juiz 5 | 4  | 5  | 4   | 5 | 87.5  |    |        |    |     |   |   |       |
| Total   |    |    |    |     | 97.5 |   | Total  |    |    |     |   | 95  |    |        |    |     |   |   |       |

#### IV. Todas as Harmonização durante os GF (usuários)

| <b>“RSA-R Recovery Self-Assessment /User version”</b>   |   |  |                        |                        |
|---|---|--|------------------------|------------------------|
| <b>Fator: Metas de vida</b>   |   |  |                        |                        |
| <b>1º ENCONTRO GF</b>   | <b>2ª Harmonização</b>  | <b>3ª Harmonização</b>   | <b>4ª Harmonização</b> | <b>5ª Harmonização</b> |
| 16.A equipe me ajuda a desenvolver e planejar objetivos de vida para além do <b>manejo de sintomas/de lidar com meus sintomas</b> ou de me manter estável (ex.: <b>emprego/trabalho</b> , educação, condicionamento físico e de <b>esportes</b> , <b>envolvimento/vínculos/relacionamento</b> com família e amigos, <b>atividades de lazer/lazer</b> ). | A equipe me ajuda a desenvolver e planejar objetivos de vida para além do <b>de lidar com meus sintomas</b> ou de me sentir bem (ex.: <b>emprego/trabalho</b> , educação, atividades físicas, <b>relacionamento</b> com família e amigos, <b>lazer</b> ). | A equipe me ajuda a planejar minha vida em outros aspectos, para além do tratamento.                               | -                      | <b>idem</b>            |
| 17.A equipe me ajuda a buscar <b>emprego/trabalho</b> .   | A equipe me ajuda a buscar <b>emprego ou trabalho</b> .   | *A equipe me ajuda a buscar trabalho.  | -                      | <b>idem</b>            |
| 28.A equipe se esforça para me ajudar a alcançar minhas metas pessoais.   | A equipe se esforça para me ajudar a alcançar <b>meus objetivos</b> pessoais.   | A equipe se esforça para me ajudar com meus objetivos pessoais.  | -                      | <b>idem</b>            |
| 32.A equipe do <b>serviço/instituição</b> é diversificada em termos de raízes culturais, etnia, estilo de vida e interesses.  | A equipe do <b>serviço é</b> diversificada em termos de raízes culturais, etnia, estilo de vida e interesses.   | A equipe do serviço tem trabalhadores diferentes em termos de etnia, raízes culturais e interesses.                | -                      | <b>idem</b>            |
| 18.A equipe me ajuda a me envolver em atividades não relacionadas à saúde <b>mental/adicção</b> , tais como grupos religiosos, educação para adultos, esportes ou <b>atividades de lazer/lazer</b> .  | A equipe me <b>incentiva</b> a me envolver em atividades não relacionadas à saúde <b>mental</b> , tais como grupos religiosos, educação para adultos, esportes ou <b>lazer</b> .  | A equipe me ajuda a me envolver em outras atividades não relacionadas a saúde mental como igrejas, estudos, lazer. | -                      | <b>idem</b>            |
| 3.A equipe me incentiva a ter esperança e altas <b>expectativas/manter-me motivado</b> e esperançoso em relação à minha recuperação.  | A equipe me incentiva a ter esperança e <b>manter-me motivado</b> e esperançoso em relação à minha recuperação.   | A equipe me incentiva a ter esperança e me manter motivado em relação a minha recuperação.                         | -                      | <b>idem</b>            |

|  |   |   |  |      |
|--|---|---|--|------|
| 7.A equipe acredita que eu possa me recuperar.   | idem  | Idem  | -  | idem |
| 8.A equipe acredita que eu sou capaz de lidar com meus próprios sintomas.  | idem  | Idem  | -  | idem |
| 9.A equipe acredita que eu posso fazer as minhas próprias escolhas de vida em relação a coisas como onde morar, quando trabalhar, de quem ser amigo(a), etc. | A equipe acredita que eu posso fazer as minhas próprias escolhas de vida em relação a coisas como: onde morar, quando trabalhar, de quem ser amigo(a), etc. | A equipe acredita que eu posso fazer minhas próprias escolhas de vida (amigos, com quem morar, etc.)    | -  | idem |
| 12.A equipe me incentiva a assumir riscos e tentar coisas novas.   | A equipe me incentiva a experimentar coisas novas   | Idem  | -  | idem |
| 31A equipe está bem informada sobre os grupos e atividades na comunidade que possam ser de interesse.  | idem  | A equipe está bem informada sobre os grupos e atividades na comunidade que possam ser de meu interesse. | -  | idem |
| <b>Fator 2: Envolvimento</b>   |   |   |  |      |
| 23.Sou incentivado a ajudar a equipe com o desenvolvimento de novos grupos, projetos ou atividades.  | =   | Sou incentivado a ajudar grupos ou atividades junto com a equipe  | Sou <b>motivado</b> a ajudar grupos ou atividades junto com a equipe                   | idem |
| 25.Sou incentivado a participar do <b>conselhos locais/assembleias</b> e reuniões de gestão do <b>serviço/instituição, se eu desejar/se eu quiser.</b>       | =   | Sou incentivado a participar das reuniões, Assembleias e Conselhos Locais.                              | Sou <b>motivado</b> a participar das <b>reuniões</b> , Assembleias e Conselhos Locais. | idem |
| 29. <b>Estou ou posso me envolver</b> em treinamentos da equipe e em programas de capacitação neste <b>serviço/instituição.</b>                              | =   | Eu posso me envolver em treinamentos e cursos para a equipe.  | idem   | idem |
| 24.Sou incentivado a me envolver na(s) avaliação <b>atividades/tratamento/intervenção/ofertas</b> dos trabalhadores deste serviço.                           | =   | Sou incentivado a avaliar os trabalhadores e as atividades do serviço.                                  | idem   | idem |
| 22.A equipe me ajuda a encontrar maneiras de contribuir à minha comunidade. (isto é, voluntariado, serviços comunitários, limpeza de bairro).                | =   | A equipe me ajuda a contribuir com minha comunidade/bairro.   | A equipe me ajuda a contribuir com minha comunidade <b>do</b> bairro.                  | idem |

| <b>Fator 3: Diversidade de opções de tratamento</b>  |   |  |   |  |
|--|---|--|---|--|
| 20.A equipe me apresenta para pessoas em <b>recuperação/em processo de superação</b> que podem servir como exemplos ou mentores.<br>20A.A equipe ativamente apresenta aos usuários outras pessoas em <b>recuperação/em processo de superação</b> que podem servir como exemplos ou mentores. | = | A equipe me apresenta pessoas que podem me servir como exemplos de recuperação/vida.                                     | A equipe me apresenta pessoas que podem me servir como exemplos de <b>recuperação</b> . | idem   |
| 21.A equipe se oferece para <b>me apresentar/me ajudar</b> a me envolver com <b>canais/grupos/oportunidades</b> de autoajuda, apoio entre <b>pares/ajuda mútua/apoio mútuo entre pares</b> , ou grupos e programas de defesa dos usuários/defesa dos direitos dos usuários.                  | = | * *A equipe oferece e me apresenta grupos de autoajuda e ajuda mútua.  | A equipe oferece e me apresenta grupos de autoajuda e ajuda mútua.                      | <b>A equipe oferece e me apresenta grupos de autoajuda</b> |
| 26.A equipe conversa comigo sobre o que seria necessário para finalizar ou <b>sair/ter alta/completar</b> ou interromper o tratamento.   | = | A equipe conversa comigo sobre o que seria necessário para completar meu tratamento.                                     | A equipe conversa comigo sobre o que <b>é</b> necessário para completar meu tratamento. | idem   |
| 14.Eu tenho oportunidade para discutir as minhas necessidades e interesses espirituais e religiosos, quando <b>eu desejo/quero/desejar</b> .   | = | Eu tenho oportunidade para conversar sobre as minhas necessidades e interesses espirituais e religiosos quando eu quero. | idem  | idem   |
| 15.Eu tenho oportunidades para discutir as minhas necessidades e interesses sexuais, quando <b>desejo/quero/desejar</b> .  | = | Eu tenho oportunidade para conversar sobre minhas necessidades e interesses sexuais quando eu quero.                     | idem  | idem   |
| <b>Fator 4: Escolhas</b>   |   |  |   |  |
| 5.Eu posso acessar facilmente o meu prontuário de tratamento, <b>se eu desejar/quiser</b> .  | = | Eu posso ter acesso ao meu prontuário com facilidade.  | idem  | idem   |
| 6.A equipe não utiliza ameaças, chantagens, ou outras formas de pressão para me levar a fazer o que eles querem.   | = | A equipe não me pressiona para fazer o que eles querem.  | idem  | idem   |
| 10.A equipe me escuta e respeita minhas decisões em relação ao meu tratamento e cuidado.   | = | Idem   | idem  | idem   |

|   |   |  |  |      |
|---|---|--|--|------|
| 4. Eu posso escolher trocar de médico ou de profissional de referência, se eu <b>desejar/quiser</b> .   | = | Eu posso trocar de médico e de profissional de referência se eu quiser.                            | idem   | idem |
| 27. A equipe me ajuda a acompanhar o progresso que eu estou tendo em direção ao alcance das minhas metas pessoais.<br>27A. A equipe me ajuda a acompanhar o progresso que tenho em relação as minhas metas pessoais.  | = | A equipe me ajuda a perceber meus progressos e conquistas pessoais.                                | idem   | idem |
| <b>Fator 5: Serviços Personalizados</b>   |   |  |  |      |
| 13. Este <b>serviço/instituição</b> oferece <b>atividades/intervenções/ofertas</b> específicas que se ajustam à minha <b>cultura/raízes culturais</b> , religiosas e étnicas e às experiências de vida.<br>13A. Este <b>serviço/instituição</b> oferece <b>atividades/intervenções/ofertas</b> específicas que se ajustam a quem eu sou e às minhas experiências de vida. | = | Este serviço oferece atividades específicas que respeitam às minhas raízes culturais e religiosas. | idem   | idem |
| 30. A equipe escuta e responde às minhas experiências <b>culturais/experiências</b> de vida, interesses e preocupações.   | = | A equipe escuta minhas experiências pessoais, meus interesses e preocupações.                      | idem   | idem |
| 11. A equipe frequentemente me pergunta sobre meus interesses e sobre as coisas que eu gostaria de fazer na comunidade.   | = | Idem   | idem   | idem |
| 19. A equipe me ajuda a incluir as pessoas que são importantes para mim <b>no plano da minha recuperação/tratamento</b> (tais como: família, amigos, <b>líderes religiosos/representantes da igreja</b> , ou empregador).   | = | A equipe me ajuda a incluir as pessoas que são importantes para mim em meu tratamento.             | idem   | idem |
| <b>RSA-R Novos itens: Acolhimento</b>   |   |  |  |      |
| 1. A equipe me acolhe e ajuda a me sentir <b>confortável/à vontade</b> neste <b>serviço/instituição</b> .   | = | A equipe me recebe bem e me faz sentir à vontade neste serviço.                                    | idem   | idem |
| 2. O <b>espaço físico/arquitetura</b> deste <b>serviço/instituição</b> (ex.: recepção/saguão/espacos de convivência, salas de espera, etc.) me parece acolhedor e digno.  | = | O espaço físico deste serviço me parece acolhedor e digno.   | O espaço físico deste serviço me parece <b>acolhedor, agradável, limpo e organizado.</b> | idem |

| Título  |   |  |  |                  |
|---|---|--|--|------------------|
| Autoavaliação do Recovery/versão para o usuário | = | Autoavaliação do Recovery/versão para o usuário  | Avaliação do Recovery/versão para o usuário  | Viver e Conviver |
| Desmembramento de frases                        |   |  |  |                  |
|   | = | * A equipe me oferece trabalho   |  | idem             |
|   | = | **A equipe oferece e me apresenta grupos ou associações em defesa dos direitos dos usuários. | A equipe oferece e me apresenta grupos ou associações em defesa dos direitos do cidadão. | idem             |

## V. Oficina Maria O'Connell – Tabela para discussões

### “Challenging Items” Back-translation (Person in Recovery Version)

| English (Original instrument)   | Second Back-translation (Portuguese to English)  | Portuguese Translation (English to Portuguese)   |
|---|--|--|
| 2. The physical space of this program (e.g., the lobby, waiting rooms, etc.) feels inviting and dignified.  | 2. The physical space in this service seems to me welcoming, pleasant, clean and organized.          | 2. O espaço físico deste serviço me parece acolhedor, agradável, limpo e organizado. <b>Ok</b>         |
| 3. Staff encourage me to have hope and high expectations for myself and my recovery.  | 3. The team encourages me to have hope and keeps me motivated about my recovery.                     | 3. A equipe me incentiva a ter esperança e <u>a manter-me</u> motivado em relação a minha recuperação. |
| 6. Staff do not use threats, bribes, or other forms of pressure to get me to do what they want.   | 6. The team <u>does not</u> pressure me to do what they want   | 6. A equipe não me pressiona para fazer o que eles querem.   |
| 13. This program offers specific services that fit my unique culture and life experiences.  | 13. This service offers specific activities which respect my cultural and religious roots.           | 13. Este serviço oferece atividades específicas que respeitam às minhas raízes culturais e religiosas. |
| 16. Staff help me to develop and plan for life goals beyond managing symptoms or staying stable (e.g., employment, education, physical fitness, connecting with family and friends, hobbies). | 16. The team helps me to plan my life in different contexts, beyond the treatment.                   | 16. A equipe me ajuda a planejar minha vida em outros aspectos, para além do tratamento                |
| 17. Staff help me to find jobs  | 17. The team helps me look for jobs.   | 17. A equipe me ajuda a buscar emprego   |
| 21. Staff offer to help me connect with self-help, peer support, or consumer advocacy groups and programs.  | 21. The team offers and introduces me to self-help groups.   | 21. A equipe oferece e me apresenta grupos de autoajuda.   |
| 22. Staff help me to find ways to give back to my community, (i.e., volunteering, community services, neighborhood watch/cleanup).  | 22. The team helps me to contribute with my neighborhood community.                                  | 22. A equipe me ajuda a contribuir com minha comunidade do bairro.                                     |
| 23. I am encouraged to help staff with the development of new groups, programs, or services.  | 23. I am motivated to help groups or activities together with the team.                              | 23. Sou motivado a ajudar grupos ou atividades junto com a equipe                                      |
| 26. Staff talk with me about what it would take to complete or exit this program.   | 26. The team talks to me about what is necessary to complete my treatment.                           | 26. A equipe conversa comigo sobre o que é necessário para completar meu tratamento.                   |
|   | 33 (new). The team helps me to find work.  | 33 (nova). A equipe me ajuda a buscar trabalho   |
|   | 34 (new). The team offers and presents me to groups and associations in defense of citizen's rights. | 34 (nova). A equipe oferece e me apresenta grupos ou associações em defesa dos direitos do cidadão.    |

| FRASES  | OPÇÕES                             |                      |  |                      |                                    |                             |                       |
|---|------------------------------------|----------------------|--|----------------------|------------------------------------|-----------------------------|-----------------------|
| 1. A equipe me recebe bem e me faz sentir à vontade neste serviço.                                      | <b>1</b><br>Discordo completamente | <b>2</b><br>Discordo | <b>3</b><br>Não concordo, nem discordo | <b>4</b><br>Concordo | <b>5</b><br>Concordo completamente | <b>N/A</b><br>Não se aplica | <b>N/S</b><br>Não sei |
| 2. O espaço físico deste serviço me parece acolhedor, agradável, limpo e organizado.                    | <b>1</b><br>Discordo completamente | <b>2</b><br>Discordo | <b>3</b><br>Não concordo, nem discordo | <b>4</b><br>Concordo | <b>5</b><br>Concordo completamente | <b>N/A</b><br>Não se aplica | <b>N/S</b><br>Não sei |
| 3. A equipe me incentiva a ter esperança e a me manter motivado em relação à minha recuperação.         | <b>1</b><br>Discordo completamente | <b>2</b><br>Discordo | <b>3</b><br>Não concordo, nem discordo | <b>4</b><br>Concordo | <b>5</b><br>Concordo completamente | <b>N/A</b><br>Não se aplica | <b>N/S</b><br>Não sei |
| 4. Eu posso trocar de médico e de profissional de referência se eu quiser.                              | <b>1</b><br>Discordo completamente | <b>2</b><br>Discordo | <b>3</b><br>Não concordo, nem discordo | <b>4</b><br>Concordo | <b>5</b><br>Concordo completamente | <b>N/A</b><br>Não se aplica | <b>N/S</b><br>Não sei |
| 5. Eu posso ter acesso ao meu prontuário com facilidade.  | <b>1</b><br>Discordo completamente | <b>2</b><br>Discordo | <b>3</b><br>Não concordo, nem discordo | <b>4</b><br>Concordo | <b>5</b><br>Concordo completamente | <b>N/A</b><br>Não se aplica | <b>N/S</b><br>Não sei |
| 6. A equipe não me pressiona e nem me ameaça a fazer o que eles querem                                  | <b>1</b><br>Discordo completamente | <b>2</b><br>Discordo | <b>3</b><br>Não concordo, nem discordo | <b>4</b><br>Concordo | <b>5</b><br>Concordo completamente | <b>N/A</b><br>Não se aplica | <b>N/S</b><br>Não sei |
| 7. A equipe acredita que eu possa me recuperar.   | <b>1</b><br>Discordo completamente | <b>2</b><br>Discordo | <b>3</b><br>Não concordo, nem discordo | <b>4</b><br>Concordo | <b>5</b><br>Concordo completamente | <b>N/A</b><br>Não se aplica | <b>N/S</b><br>Não sei |
| 8. A equipe acredita que eu sou capaz de lidar com meus próprios sintomas.                              | <b>1</b><br>Discordo completamente | <b>2</b><br>Discordo | <b>3</b><br>Não concordo, nem discordo | <b>4</b><br>Concordo | <b>5</b><br>Concordo completamente | <b>N/A</b><br>Não se aplica | <b>N/S</b><br>Não sei |
| 9. A equipe acredita que eu posso fazer minhas próprias escolhas de vida (amigos, com quem morar, etc.) | <b>1</b><br>Discordo completamente | <b>2</b><br>Discordo | <b>3</b><br>Não concordo, nem discordo | <b>4</b><br>Concordo | <b>5</b><br>Concordo completamente | <b>N/A</b><br>Não se aplica | <b>N/S</b><br>Não sei |
| 10. A equipe me escuta e respeita as minhas decisões em relação ao meu tratamento e cuidado.            | <b>1</b><br>Discordo completamente | <b>2</b><br>Discordo | <b>3</b><br>Não concordo, nem discordo | <b>4</b><br>Concordo | <b>5</b><br>Concordo completamente | <b>N/A</b><br>Não se aplica | <b>N/S</b><br>Não sei |

|   |                                    |                      |  |                      |                                    |                             |                       |
|---|------------------------------------|----------------------|--|----------------------|------------------------------------|-----------------------------|-----------------------|
| 11. A equipe regularmente me pergunta sobre meus interesses e coisas que eu gostaria de fazer na comunidade.                              | <b>1</b><br>Discordo completamente | <b>2</b><br>Discordo | <b>3</b><br>Não concordo, nem discordo | <b>4</b><br>Concordo | <b>5</b><br>Concordo completamente | <b>N/A</b><br>Não se aplica | <b>N/S</b><br>Não sei |
| 12. A equipe me incentiva a assumir desafios e experimentar coisas novas.   | <b>1</b><br>Discordo completamente | <b>2</b><br>Discordo | <b>3</b><br>Não concordo, nem discordo | <b>4</b><br>Concordo | <b>5</b><br>Concordo completamente | <b>N/A</b><br>Não se aplica | <b>N/S</b><br>Não sei |
| 13. Este serviço oferece atividades específicas que respeitam as minhas raízes culturais, religiosas, raça e minhas experiências de vida. | <b>1</b><br>Discordo completamente | <b>2</b><br>Discordo | <b>3</b><br>Não concordo, nem discordo | <b>4</b><br>Concordo | <b>5</b><br>Concordo completamente | <b>N/A</b><br>Não se aplica | <b>N/S</b><br>Não sei |
| 14. Eu tenho oportunidade para discutir sobre as minhas necessidades e interesses espirituais e religiosos, quando eu quero.              | <b>1</b><br>Discordo completamente | <b>2</b><br>Discordo | <b>3</b><br>Não concordo, nem discordo | <b>4</b><br>Concordo | <b>5</b><br>Concordo completamente | <b>N/A</b><br>Não se aplica | <b>N/S</b><br>Não sei |
| 15. Eu tenho oportunidade para discutir sobre as minhas necessidades e interesses sexuais quando eu quero.                                | <b>1</b><br>Discordo completamente | <b>2</b><br>Discordo | <b>3</b><br>Não concordo, nem discordo | <b>4</b><br>Concordo | <b>5</b><br>Concordo completamente | <b>N/A</b><br>Não se aplica | <b>N/S</b><br>Não sei |
| 16. A equipe me ajuda a planejar e desenvolver meus objetivos de vida, para além do tratamento dos sintomas.                              | <b>1</b><br>Discordo completamente | <b>2</b><br>Discordo | <b>3</b><br>Não concordo, nem discordo | <b>4</b><br>Concordo | <b>5</b><br>Concordo completamente | <b>N/A</b><br>Não se aplica | <b>N/S</b><br>Não sei |
| 17. A equipe me ajuda a buscar trabalho.  | <b>1</b><br>Discordo completamente | <b>2</b><br>Discordo | <b>3</b><br>Não concordo, nem discordo | <b>4</b><br>Concordo | <b>5</b><br>Concordo completamente | <b>N/A</b><br>Não se aplica | <b>N/S</b><br>Não sei |
| 18. A equipe ajuda a me envolver em outras atividades não relacionadas à saúde mental, como igrejas, estudos, lazer.                      | <b>1</b><br>Discordo completamente | <b>2</b><br>Discordo | <b>3</b><br>Não concordo, nem discordo | <b>4</b><br>Concordo | <b>5</b><br>Concordo completamente | <b>N/A</b><br>Não se aplica | <b>N/S</b><br>Não sei |
| 19. A equipe me ajuda a incluir as pessoas importantes para mim na minha recuperação e no meu tratamento.                                 | <b>1</b><br>Discordo completamente | <b>2</b><br>Discordo | <b>3</b><br>Não concordo, nem discordo | <b>4</b><br>Concordo | <b>5</b><br>Concordo completamente | <b>N/A</b><br>Não se aplica | <b>N/S</b><br>Não sei |

|  |                                    |                      |  |                      |                                    |                             |                       |
|--|------------------------------------|----------------------|--|----------------------|------------------------------------|-----------------------------|-----------------------|
| 20. A equipe me apresenta pessoas que podem me servir como exemplos de recuperação.                  | <b>1</b><br>Discordo completamente | <b>2</b><br>Discordo | <b>3</b><br>Não concordo, nem discordo | <b>4</b><br>Concordo | <b>5</b><br>Concordo completamente | <b>N/A</b><br>Não se aplica | <b>N/S</b><br>Não sei |
| 21 a. A equipe ajuda a me vincular a grupos de autoajuda e ajuda mútua.                              | <b>1</b><br>Discordo completamente | <b>2</b><br>Discordo | <b>3</b><br>Não concordo, nem discordo | <b>4</b><br>Concordo | <b>5</b><br>Concordo completamente | <b>N/A</b><br>Não se aplica | <b>N/S</b><br>Não sei |
| 21 b. A equipe oferece e me apresenta a grupos ou associações em defesa dos direitos do cidadão.     | <b>1</b><br>Discordo completamente | <b>2</b><br>Discordo | <b>3</b><br>Não concordo, nem discordo | <b>4</b><br>Concordo | <b>5</b><br>Concordo completamente | <b>N/A</b><br>Não se aplica | <b>N/S</b><br>Não sei |
| 22. A equipe me ajuda a contribuir com minha comunidade do bairro.                                   | <b>1</b><br>Discordo completamente | <b>2</b><br>Discordo | <b>3</b><br>Não concordo, nem discordo | <b>4</b><br>Concordo | <b>5</b><br>Concordo completamente | <b>N/A</b><br>Não se aplica | <b>N/S</b><br>Não sei |
| 23. Eu sou motivado a ajudar a equipe com o desenvolvimento de novos grupos, projetos ou atividades. | <b>1</b><br>Discordo completamente | <b>2</b><br>Discordo | <b>3</b><br>Não concordo, nem discordo | <b>4</b><br>Concordo | <b>5</b><br>Concordo completamente | <b>N/A</b><br>Não se aplica | <b>N/S</b><br>Não sei |
| 24. Eu sou motivado a avaliar os trabalhadores e as atividades do serviço.                           | <b>1</b><br>Discordo completamente | <b>2</b><br>Discordo | <b>3</b><br>Não concordo, nem discordo | <b>4</b><br>Concordo | <b>5</b><br>Concordo completamente | <b>N/A</b><br>Não se aplica | <b>N/S</b><br>Não sei |
| 25. Eu sou motivado a participar das reuniões, Assembleias e Conselhos Locais, quando eu quero.      | <b>1</b><br>Discordo completamente | <b>2</b><br>Discordo | <b>3</b><br>Não concordo, nem discordo | <b>4</b><br>Concordo | <b>5</b><br>Concordo completamente | <b>N/A</b><br>Não se aplica | <b>N/S</b><br>Não sei |
| 26. A equipe conversa comigo sobre o que é necessário para completar ou sair do tratamento.          | <b>1</b><br>Discordo completamente | <b>2</b><br>Discordo | <b>3</b><br>Não concordo, nem discordo | <b>4</b><br>Concordo | <b>5</b><br>Concordo completamente | <b>N/A</b><br>Não se aplica | <b>N/S</b><br>Não sei |
| 27. A equipe me ajuda a acompanhar minhas conquistas em relação aos objetivos pessoais.              | <b>1</b><br>Discordo completamente | <b>2</b><br>Discordo | <b>3</b><br>Não concordo, nem discordo | <b>4</b><br>Concordo | <b>5</b><br>Concordo completamente | <b>N/A</b><br>Não se aplica | <b>N/S</b><br>Não sei |
| 28. A equipe se esforça para me ajudar a alcançar meus objetivos pessoais.                           | <b>1</b><br>Discordo completamente | <b>2</b><br>Discordo | <b>3</b><br>Não concordo, nem discordo | <b>4</b><br>Concordo | <b>5</b><br>Concordo completamente | <b>N/A</b><br>Não se aplica | <b>N/S</b><br>Não sei |

|   |                                    |                      |  |                      |                                    |                             |                       |
|---|------------------------------------|----------------------|--|----------------------|------------------------------------|-----------------------------|-----------------------|
| 29. Eu posso me envolver em treinamentos e cursos para a equipe.                                      | <b>1</b><br>Discordo completamente | <b>2</b><br>Discordo | <b>3</b><br>Não concordo, nem discordo | <b>4</b><br>Concordo | <b>5</b><br>Concordo completamente | <b>N/A</b><br>Não se aplica | <b>N/S</b><br>Não sei |
| 30. A equipe escuta e responde às minhas experiências pessoais, meus interesses e preocupações.       | <b>1</b><br>Discordo completamente | <b>2</b><br>Discordo | <b>3</b><br>Não concordo, nem discordo | <b>4</b><br>Concordo | <b>5</b><br>Concordo completamente | <b>N/A</b><br>Não se aplica | <b>N/S</b><br>Não sei |
| 31. A equipe está bem informada sobre grupos e atividades na comunidade que possam ser interessantes. | <b>1</b><br>Discordo completamente | <b>2</b><br>Discordo | <b>3</b><br>Não concordo, nem discordo | <b>4</b><br>Concordo | <b>5</b><br>Concordo completamente | <b>N/A</b><br>Não se aplica | <b>N/S</b><br>Não sei |
| 32. A equipe é bem variada em termos de gênero, raça, gostos e interesses.                            | <b>1</b><br>Discordo completamente | <b>2</b><br>Discordo | <b>3</b><br>Não concordo, nem discordo | <b>4</b><br>Concordo | <b>5</b><br>Concordo completamente | <b>N/A</b><br>Não se aplica | <b>N/S</b><br>Não sei |

## VI. Versão apresentada no Piloto 01

### VERSÃO PILOTO 01 - NÚMERO:

Instrumento para avaliação de serviços de saúde mental no Brasil em relação à recuperação (*recovery*): **versão para a pessoa em tratamento**

Entendemos como recuperação a possibilidade de você lidar com seu próprio adoecimento e tratamento, tendo uma vida significativa para você. Assim, recuperação pode ser: aceitar o adoecimento, lidar com os sintomas, renovar a esperança, ter controle e responsabilidade pela própria vida, exercer a cidadania, envolver-se em atividades que sejam importantes para você, estabelecer relações com pessoas que te ajudam e superar o preconceito.

Convidamos você a responder este instrumento.

Orientações para o preenchimento:

- Não há respostas certas nem erradas; você deve responder com base em sua experiência neste serviço de saúde mental, de forma a expressar sinceramente seus sentimentos.
- Cada frase corresponde a ações que podem acontecer neste serviço.
- Você deve marcar com um X apenas uma alternativa em cada frase.
- Você deve escolher a alternativa que mais se aproxima do que acontece neste serviço.

Segue abaixo **LEGENDA** da escala.

| LEGENDA                |          |                            |          |                        |               |            |
|------------------------|----------|----------------------------|----------|------------------------|---------------|------------|
| <u>1</u>               | <u>2</u> | <u>3</u>                   | <u>4</u> | <u>5</u>               | <u>N/A</u>    | <u>N/S</u> |
| Discordo completamente | Discordo | Não concordo, nem discordo | Concordo | Concordo completamente | Não se aplica | Não sei    |

## VII. Entrevista sondagem nos Pilotos

### Diário de Campo - INDICAÇÕES ANTES DA APLICAÇÃO DO QUESTIONÁRIO

Nº \_\_\_\_\_ Hora de Início: \_\_\_\_\_ Hora de finalização: \_\_\_\_\_

### PERGUNTAS DEPOIS DA APLICAÇÃO DO QUESTIONÁRIO

1. O que você achou do instrumento no geral?

---



---

2. Tem alguma frase ou palavra que você não conseguiu entender?

---



---

3. Você tem alguma sugestão de mudança no formato visual, nas frases, nas opções de respostas ou palavras usadas?

---



---

4. Podemos conversar sobre suas respostas nas frases?

---



---

### PERGUNTAS POR FRASES

- a) Encontrou dificuldades em responder? Quais?  
 b) Palavras confusas?  
 c) Como você falaria com suas palavras?  
 d) O que você respondeu neste item? Por que você deu essa resposta?

| Frases | Comentários da pessoa | Nossas observações |
|--------|-----------------------|--------------------|
| 1      |                       |                    |
| 2      |                       |                    |
| 3      |                       |                    |
| 4      |                       |                    |
| 5      |                       |                    |
| 6      |                       |                    |
| 7      |                       |                    |

|      |  |  |
|------|--|--|
| 8    |  |  |
| 9    |  |  |
| 10   |  |  |
| 11   |  |  |
| 12   |  |  |
| 13   |  |  |
| 14   |  |  |
| 15   |  |  |
| 16   |  |  |
| 17   |  |  |
| 18   |  |  |
| 19   |  |  |
| 20   |  |  |
| 21 a |  |  |
| 21 b |  |  |
| 22   |  |  |
| 23   |  |  |
| 24   |  |  |
| 25   |  |  |
| 26   |  |  |
| 27   |  |  |
| 28   |  |  |
| 29   |  |  |
| 30   |  |  |
| 31   |  |  |
| 32   |  |  |

**Observações gerais:**

---

---

---

---

---

## VIII. Harmonização Educação Popular

### VERSÃO PILOTO 02 - NÚMERO: AVALIAÇÃO DE SERVIÇOS DE SAÚDE MENTAL (VERSÃO PARA A PESSOA EM TRATAMENTO)

RECUPERAÇÃO É ENFRENTAR A DOENÇA, OS SINTOMAS E O TRATAMENTO, VIVENDO UMA VIDA SIGNIFICATIVA, RENOVANDO A ESPERANÇA, TENDO CONTROLE E RESPONSABILIDADE PELA PRÓPRIA VIDA, EXERCENDO A CIDADANIA, ESTANDO ENVOLVIDO EM ATIVIDADES IMPORTANTES E SE RELACIONANDO COM OUTRAS PESSOAS QUE LHE FAZEM BEM.

CONVIDAMOS VOCÊ A RESPONDER ESTE INSTRUMENTO.

ORIENTAÇÕES PARA O PREENCHIMENTO:

- MARQUE COM (X) UMA ALTERNATIVA EM CADA FRASE;
- CADA FRASE DIZ COISAS SOBRE ESTE SERVIÇO;
- VOCÊ DEVE RESPONDER DE ACORDO COM SUA EXPERIÊNCIA.

| LEGENDA  |   |   |  |   |                                  |                          |
|--|---|---|--|---|----------------------------------|--------------------------|
| 1<br>NÃO<br>CONCORDO<br>MESMO<br><br> | 2<br>NÃO<br>CONCORDO<br><br> | 3<br>TANTO FAZ<br><br> | 4<br>CONCORDO<br><br> | 5<br>CONCORDO<br>MUITO<br><br> | <u>N/A</u><br>NÃO<br>TEM<br>AQUI | <u>N/S</u><br>NÃO<br>SEI |

### ANÁLISE ENTRE O PRIMEIRO PILOTO E O SEGUNDO

| Piloto 1   | Observações e mudanças: | MUDANÇAS EDUCAÇÃO POPULAR             | Piloto 2   | Observações e mudanças após piloto 2: Última Harmonização |
|--|-------------------------|---------------------------------------|--|---|
| 1. A equipe me recebe bem e me faz sentir à vontade neste serviço.                   | Sem alteração           | 1. A EQUIPE ME RECEBE BEM.            | 1. A equipe me recebe bem e me faz sentir à vontade neste serviço.                   | 1. A EQUIPE ME RECEBE BEM.                                |
| 2. O espaço físico deste serviço me parece acolhedor, agradável, limpo e organizado. | Sem alteração           | 2. ESTE AMBIENTE É AGRADÁVEL E LIMPO. | 2. O espaço físico deste serviço me parece acolhedor, agradável, limpo e organizado. | 2. ESTE AMBIENTE É AGRADÁVEL E LIMPO.                     |

|  |                                  |  |  |  |
|--|----------------------------------|--|--|--|
| 3. A equipe me incentiva a ter esperança e a me manter motivado em relação à minha recuperação.              | Sem alteração                    | 3. A EQUIPE ME AJUDA A TER ESPERANÇA NA MINHA RECUPERAÇÃO.   | 3. A equipe me incentiva a ter esperança e a me manter motivado em relação à minha recuperação.          | 3. A EQUIPE ME AJUDA A TER ESPERANÇA NA MINHA RECUPERAÇÃO.   |
| 4. Eu posso trocar de médico e de profissional de referência se eu quiser.                                   | Sem alteração                    | 4. EU POSSO TROCAR DE MÉDICO E DE OUTRO PROFISSIONAL SE EU QUISER.                                     | 4. Eu posso trocar de médico e de profissional de referência se eu quiser.                               | 4. EU POSSO TROCAR DE MÉDICO E DE OUTRO PROFISSIONAL SE EU QUISER.                                     |
| 5. Eu posso ter acesso ao meu prontuário com facilidade.   | Sem alteração                    | 5. EU POSSO VER MEU PRONTUÁRIO.  | 5. Eu posso ter acesso ao meu prontuário com facilidade.   | 5. EU POSSO VER MEU PRONTUÁRIO.  |
| 6. A equipe não me pressiona e nem me ameaça a fazer o que eles querem                                       | COLOCAR NÃO EM CAIXA ALTA        | 6. A EQUIPE NÃO ME OBRIGA A FAZER O QUE ELES QUEREM  | 6. A equipe <b>NÃO</b> me pressiona e nem me ameaça a fazer o que eles querem                            | 6. A EQUIPE <b>NÃO</b> ME OBRIGA A FAZER O QUE ELES QUEREM   |
| 7. A equipe acredita que eu possa me recuperar.  | Sem alteração                    | 7. A EQUIPE ACREDITA QUE EU POSSO ME RECUPERAR.  | 7. A equipe acredita que eu possa me recuperar.  | 7. A EQUIPE ACREDITA QUE EU POSSO ME RECUPERAR.  |
| 8. A equipe acredita que eu sou capaz de lidar com meus próprios sintomas.                                   | RETIRAR "PRÓPRIOS"               | 8. A EQUIPE ACREDITA QUE EU POSSO ENFRENTAR MEUS SINTOMAS.   | 8. A equipe acredita que eu sou capaz de lidar com os meus sintomas.                                     | 8. A EQUIPE ACREDITA QUE EU POSSO ENFRENTAR MEUS SINTOMAS.<br>Obs: para AD trocar sintoma por consumo? |
| 9. A equipe acredita que eu posso fazer minhas próprias escolhas de vida (amigos, com quem morar, etc.)      | RETIRAR "PRÓPRIAS"               | 9. A EQUIPE ACREDITA QUE EU POSSO TOMAR DECISÕES COMO ESCOLHER AMIGOS, COM QUEM MORAR E OUTRAS COISAS. | 9. A equipe acredita que eu posso fazer as minhas escolhas de vida (amigos, com quem morar, etc.)        | 9. A EQUIPE ACREDITA QUE EU POSSO TOMAR DECISÕES sobre a minha vida.                                   |
| 10. A equipe me escuta e respeita as minhas decisões em relação ao meu tratamento e cuidado.                 | Sem alteração                    | 10. A EQUIPE ME ESCUTA E RESPEITA AS MINHAS DECISÕES SOBRE MEU TRATAMENTO.                             | 10. A equipe me escuta e respeita as minhas decisões em relação ao meu tratamento e cuidado.             | 10. A EQUIPE ME ESCUTA E RESPEITA AS MINHAS DECISÕES SOBRE MEU TRATAMENTO.                             |
| 11. A equipe regularmente me pergunta sobre meus interesses e coisas que eu gostaria de fazer na comunidade. | TROCAR "COMUNIDADE" POR "CIDADE" | 11. A EQUIPE ME PERGUNTA SOBRE MEUS INTERESSES E COISAS QUE EU GOSTARIA DE FAZER NA CIDADE.            | 11. A equipe regularmente me pergunta sobre meus interesses e coisas que eu gostaria de fazer na cidade. | 11. A EQUIPE ME PERGUNTA SOBRE COISAS QUE EU GOSTARIA DE FAZER NA CIDADE.                              |

|   |                            |   |   |  |
|---|----------------------------|---|---|--|
| 12. A equipe me incentiva a assumir desafios e experimentar coisas novas.   | RETIRAR "ASSUMIR DESAFIOS" | Obs: testar cidade  | 12. A equipe me incentiva a experimentar coisas novas.  | 12. A EQUIPE ME AJUDA A EXPERIMENTAR COISAS NOVAS.                                       |
| 13. Este serviço oferece atividades específicas que respeitam as minhas raízes culturais, religiosas, raça e minhas experiências de vida. | RETIRAR "ESPECÍFICAS"      | 12. A EQUIPE ME AJUDA A EXPERIMENTAR COISAS NOVAS.  | 13. Este serviço oferece atividades que respeitam as minhas raízes culturais, religiosas, raça e minhas experiências de vida. | 13. A EQUIPE OFERECE ATIVIDADES QUE RESPEITAM A MINHA RAÇA e RELIGIÃO.                   |
| 14. Eu tenho oportunidade para discutir sobre as minhas necessidades e interesses espirituais e religiosos, quando eu quero.              | Sem alteração              | 13. A EQUIPE OFERECE ATIVIDADES QUE RESPEITAM A MINHA RAÇA, RELIGIÃO E MEU MODO DE VIDA.    | 14. Eu tenho oportunidade para discutir sobre as minhas necessidades e interesses espirituais e religiosos, quando eu quero.  | 14. QUANDO EU QUERO POSSO DISCUTIR SOBRE RELIGIÃO.                                       |
| 15. Eu tenho oportunidade para discutir sobre as minhas necessidades e interesses sexuais quando eu quero.                                | Sem alteração              | 14. QUANDO EU QUERO POSSO DISCUTIR SOBRE AS MINHAS NECESSIDADES E INTERESSES RELIGIOSOS.    | 15. Eu tenho oportunidade para discutir sobre as minhas necessidades e interesses sexuais quando eu quero.                    | 15. QUANDO EU QUERO POSSO DISCUTIR SOBRE SEXO.   |
| 16. A equipe me ajuda a planejar e desenvolver meus objetivos de vida, para além do tratamento dos sintomas.                              | Sem alteração              | 15. QUANDO EU QUERO POSSO DISCUTIR SOBRE AS MINHAS NECESSIDADES E INTERESSES SEXUAIS.       | 16. A equipe me ajuda a planejar e desenvolver meus objetivos de vida, para além do tratamento dos sintomas.                  | 16. A EQUIPE ME AJUDA A PLANEJAR MINHA VIDA, ALÉM DO TRATAMENTO.                         |
| 17. A equipe me ajuda a buscar trabalho.  | Sem alteração              | 16. A EQUIPE ME AJUDA A PLANEJAR MINHA VIDA, ALÉM DO TRATAMENTO.                            | 17. A equipe me ajuda a buscar trabalho.  | 17. A EQUIPE ME AJUDA A PROCURAR TRABALHO.   |
| 18. A equipe ajuda a me envolver em outras atividades não relacionadas à saúde mental, como igrejas, estudos, lazer.                      | Sem alteração              | 17. A EQUIPE ME AJUDA A PROCURAR TRABALHO.  | 18. A equipe ajuda a me envolver em outras atividades não relacionadas à saúde mental, como igrejas, estudos, lazer.          | 18. A EQUIPE ME AJUDA A PARTICIPAR DE ATIVIDADES FÍSICAS, ESCOLARES E DE LAZER.          |
| 19. A equipe me ajuda a incluir as pessoas importantes para mim na minha recuperação e no meu tratamento.                                 | Sem alteração              | 18. A EQUIPE ME AJUDA A PARTICIPAR DE ATIVIDADES FÍSICAS, RELIGIOSAS, ESCOLARES E DE LAZER. | 19. A equipe me ajuda a incluir as pessoas importantes para mim na minha recuperação e no meu tratamento.                     | 19. A EQUIPE FACILITA A PARTICIPAÇÃO DAS PESSOAS IMPORTANTES PARA MIM NO MEU TRATAMENTO. |

|  |   |   |  |   |
|--|---|---|--|---|
| 20. A equipe me apresenta pessoas que podem me servir como exemplos de recuperação.                  | Sem alteração   | 19. A EQUIPE FACILITA A PARTICIPAÇÃO DAS PESSOAS IMPORTANTES PARA MIM NO MEU TRATAMENTO.  | 20. A equipe me apresenta pessoas que podem me servir como exemplos de recuperação.  | 20. A EQUIPE ME APRESENTA PESSOAS QUE PODEM SER EXEMPLOS DE RECUPERAÇÃO.                            |
| 21 a. A equipe ajuda a me vincular a grupos de autoajuda e ajuda mútua.                              | ALTERAR QUASE TUDO, explicando ajuda mútua e autoajuda  | 20. A EQUIPE ME APRESENTA PESSOAS QUE PODEM SER EXEMPLOS DE RECUPERAÇÃO.                  | 21 a. A equipe ajuda a me vincular a grupos de troca de experiências e de apoio feitos pelos próprios usuários.              | 21 A) A EQUIPE ME AJUDA A PARTICIPAR DE GRUPOS FEITOS apenas POR PACIENTES.                         |
| 21 b. A equipe oferece e me apresenta a grupos ou associações em defesa dos direitos do cidadão.     | COMPLETAR COM EXEMPLOS                                  | 21 A) A EQUIPE ME AJUDA A PARTICIPAR DE GRUPOS DE APOIO FEITO POR PACIENTES.              | 21 b. A equipe oferece e me apresenta a grupos ou associações em defesa dos direitos do cidadão (ex: AFLORE, ABRASME, etc.). | 21 B. A EQUIPE ME AJUDA A PARTICIPAR DE ASSOCIAÇÕES de DEFESA DOS MEUS DIREITOS.                    |
| 22. A equipe me ajuda a contribuir com minha comunidade do bairro.                                   | RETIRAR "comunidade" e trocar contribuir para colaborar | 21 B. A EQUIPE ME AJUDA A PARTICIPAR DE GRUPOS E ASSOCIAÇÕES EM DEFESA DOS MEUS DIREITOS. | 22. A equipe me ajuda a colaborar com meu bairro.  | 22. A EQUIPE ME AJUDA A COLABORAR COM A MINHA COMUNIDADE.   |
| 23. Eu sou motivado a ajudar a equipe com o desenvolvimento de novos grupos, projetos ou atividades. | Sem alteração   | 22. A EQUIPE ME AJUDA A COLABORAR COM A MINHA COMUNIDADE.                                 | 23. Eu sou motivado a ajudar a equipe com o desenvolvimento de novos grupos, projetos ou atividades.                         | 23. A EQUIPE ME CONVIDA A AJUDAR NA CRIAÇÃO DE NOVOS GRUPOS E OFICINAS.                             |
| 24. Eu sou motivado a avaliar os trabalhadores e as atividades do serviço.                           | Sem alteração   | 23. A EQUIPE ME CONVIDA A AJUDAR NA CRIAÇÃO DE NOVOS GRUPOS E OFICINAS.                   | 24. Eu sou motivado a avaliar os trabalhadores e as atividades do serviço.   | 24. EU SOU CONVIDADO A AVALIAR OS TRABALHADORES E AS ATIVIDADES DESTE SERVIÇO.                      |
| 25. Eu sou motivado a participar das reuniões, Assembleias e Conselhos Locais, quando eu quero.      | Sem alteração   | 24. EU SOU CONVIDADO A AVALIAR OS TRABALHADORES E AS ATIVIDADES DESTE SERVIÇO.            | 25. Eu sou motivado a participar das reuniões, Assembleias e Conselhos Locais, quando eu quero.                              | 25. EU SOU CONVIDADO A PARTICIPAR DOS CONSELHOS LOCAIS DE SAÚDE E ASSEMBLEIAS. Conversar com Rosana |

|   |                                  |   |  |   |
|---|----------------------------------|---|--|---|
| 26. A equipe conversa comigo sobre o que é necessário para completar ou sair do tratamento.           | Sem alteração                    | 25. EU SOU CONVIDADO A PARTICIPAR DOS CONSELHOS LOCAIS DE SAÚDE E ASSEMBLEIAS.                  | 26. A equipe conversa comigo sobre o que é necessário para completar ou sair do tratamento.                | 26. A EQUIPE CONVERSA COMIGO SOBRE O QUE É NECESSÁRIO PARA TERMINAR O TRATAMENTO. |
| 27. A equipe me ajuda a acompanhar minhas conquistas em relação aos objetivos pessoais.               | Sem alteração                    | 26. A EQUIPE CONVERSA COMIGO SOBRE O QUE É NECESSÁRIO PARA TERMINAR O TRATAMENTO.               | 27. A equipe me ajuda a acompanhar minhas conquistas em relação aos objetivos pessoais.                    | 27. A EQUIPE ACOMPANHA AS MINHAS CONQUISTAS.                                      |
| 28. A equipe se esforça para me ajudar a alcançar meus objetivos pessoais.                            | Sem alteração                    | 27. A EQUIPE ACOMPANHA AS MINHAS CONQUISTAS.  | 28. A equipe se esforça para me ajudar a alcançar meus objetivos pessoais.                                 | 28. A EQUIPE ME AJUDA A ALCANÇAR NOVAS CONQUISTAS.                                |
| 29. Eu posso me envolver em treinamentos e cursos para a equipe.                                      | Sem alteração                    | 28. A EQUIPE ME AJUDA A ALCANÇAR NOVAS CONQUISTAS.  | 29. Eu posso me envolver em treinamentos e cursos para a equipe.   | 29. EU POSSO DAR CURSOS PARA A EQUIPE.  |
| 30. A equipe escuta e responde às minhas experiências pessoais, meus interesses e preocupações.       | Sem alteração                    | 29. EU POSSO DAR CURSOS E OFICINAS PARA A EQUIPE.   | 30. A equipe escuta e responde às minhas experiências pessoais, meus interesses e preocupações.            | 30. A EQUIPE ESCUTA E RESPONDE aos MEUS INTERESSES E PREOCUPAÇÕES.                |
| 31. A equipe está bem informada sobre grupos e atividades na comunidade que possam ser interessantes. | TROCAR "COMUNIDADE" POR "CIDADE" | 30. A EQUIPE ESCUTA E RESPONDE ÀS MINHAS EXPERIÊNCIAS PESSOAIS, MEUS INTERESSES E PREOCUPAÇÕES. | 31. A equipe está bem informada sobre grupos e atividades na cidade que possam ser interessantes para mim. | 31. A EQUIPE SABE SOBRE GRUPOS E ATIVIDADES INTERESSANTES PARA MIM.               |
| 32. A equipe é bem variada em termos de gênero, raça, gostos e interesses.                            | Sem alteração                    | 31. A EQUIPE SABE SOBRE GRUPOS E ATIVIDADES INTERESSANTES PARA MIM.                             | 32. A equipe é bem variada em termos de gênero, raça, gostos e interesses.                                 | 32. A EQUIPE TEM trabalhadores DE RAÇA, RELIGIÃO E DE OPÇÃO SEXUAL diferentes.    |

## IX. Versão para Validação

RECUPERAÇÃO É ENFRENTAR A DOENÇA, OS SINTOMAS E O TRATAMENTO, VIVENDO UMA VIDA SIGNIFICATIVA, RENOVANDO A ESPERANÇA, TENDO CONTROLE E RESPONSABILIDADE PELA PRÓPRIA VIDA, EXERCENDO A CIDADANIA, ESTANDO ENVOLVIDO EM ATIVIDADES IMPORTANTES E SE RELACIONANDO COM OUTRAS PESSOAS QUE TE FAZEM BEM.

CONVIDAMOS VOCÊ A RESPONDER ESTE INSTRUMENTO.

### ORIENTAÇÕES PARA O PREENCHIMENTO:

- CADA FRASE DIZ COISAS SOBRE ESTE SERVIÇO;
- VOCÊ DEVE RESPONDER DE ACORDO COM SUA EXPERIÊNCIA;
- ESCOLHA UMA ALTERNATIVA PARA CADA FRASE;

| LEGENDA APRESENTADA PARA O PESQUISADO PELO ENTREVISTADOR COMO UMA RÉGUA   |   |   |   |  |   |                                  |
|---|---|---|---|--|---|----------------------------------|
| <b>NÃO<br/>CONCORDO<br/>MESMO</b><br><br> | <b>NÃO<br/>CONCORDO</b><br><br> | <b>TANTO FAZ</b><br><br> | <b>CONCORDO</b><br><br> | <b>CONCORD<br/>O MUITO</b><br><br> | <b>N/A</b><br><br><b>NÃO TEM<br/>AQUI</b> | <b>N/S</b><br><br><b>NÃO SEI</b> |

Nome do participante:

Número:

| FRASES  |   |   |   |   |   |            |            |
|---|---|---|---|---|---|------------|------------|
| 1. A EQUIPE TE RECEBE BEM.  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | <u>N/A</u> | <u>N/S</u> |
| 2. ESTE AMBIENTE É AGRADÁVEL E LIMPO.   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | <u>N/A</u> | <u>N/S</u> |
| 3. A EQUIPE TE AJUDA A TER ESPERANÇA NA SUA RECUPERAÇÃO.  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | <u>N/A</u> | <u>N/S</u> |
| 4. VOCÊ PODE TROCAR DE MÉDICO E DE OUTRO PROFISSIONAL SE VOCÊ QUISER.                                   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | <u>N/A</u> | <u>N/S</u> |
| 5. VOCÊ PODE VER SEU PRONTUÁRIO.  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | <u>N/A</u> | <u>N/S</u> |
| 6. A EQUIPE <b>NÃO</b> TE OBRIGA A FAZER O QUE ELES QUEREM.   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | <u>N/A</u> | <u>N/S</u> |
| 7. A EQUIPE ACREDITA QUE VOCÊ PODE SE RECUPERAR.  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | <u>N/A</u> | <u>N/S</u> |
| 8. A EQUIPE ACREDITA QUE VOCÊ PODE ENFRENTAR SEUS SINTOMAS.   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | <u>N/A</u> | <u>N/S</u> |
| 9. A EQUIPE ACREDITA QUE VOCÊ PODE TOMAR DECISÕES COMO ESCOLHER AMIGOS, COM QUEM MORAR E OUTRAS COISAS. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | <u>N/A</u> | <u>N/S</u> |
| 10. A EQUIPE TE ESCUTA E RESPEITA AS SUAS DECISÕES SOBRE SEU TRATAMENTO.                                | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | <u>N/A</u> | <u>N/S</u> |
| 11. A EQUIPE TE PERGUNTA SOBRE SEUS INTERESSES E COISAS QUE VOCÊ GOSTARIA DE FAZER NA CIDADE.           | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | <u>N/A</u> | <u>N/S</u> |

|   |   |   |   |   |   |            |            |
|---|---|---|---|---|---|------------|------------|
| 12. A EQUIPE TE AJUDA A EXPERIMENTAR COISAS NOVAS.  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | <u>N/A</u> | <u>N/S</u> |
| 13. A EQUIPE OFERECE ATIVIDADES QUE RESPEITAM A SUA RAÇA, RELIGIÃO E SEU MODO DE VIDA.        | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | <u>N/A</u> | <u>N/S</u> |
| 14. QUANDO VOCÊ QUER, VOCÊ PODE DISCUTIR SOBRE AS SUAS NECESSIDADES E INTERESSES RELIGIOSOS.  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | <u>N/A</u> | <u>N/S</u> |
| 15. QUANDO VOCÊ QUER, VOCÊ PODE DISCUTIR SOBRE AS SUAS NECESSIDADES E INTERESSES SEXUAIS.     | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | <u>N/A</u> | <u>N/S</u> |
| 16. A EQUIPE TE AJUDA A PLANEJAR SUA VIDA, ALÉM DO TRATAMENTO.                                | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | <u>N/A</u> | <u>N/S</u> |
| 17. A EQUIPE TE AJUDA A PROCURAR TRABALHO.  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | <u>N/A</u> | <u>N/S</u> |
| 18. A EQUIPE TE AJUDA A PARTICIPAR DE ATIVIDADES FÍSICAS, RELIGIOSAS, ESCOLARES E DE LAZER.   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | <u>N/A</u> | <u>N/S</u> |
| 19. A EQUIPE FACILITA A PARTICIPAÇÃO DAS PESSOAS IMPORTANTES PARA VOCÊ NO SEU TRATAMENTO.     | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | <u>N/A</u> | <u>N/S</u> |
| 20. A EQUIPE TE APRESENTA PESSOAS QUE PODEM SER EXEMPLOS DE RECUPERAÇÃO.                      | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | <u>N/A</u> | <u>N/S</u> |
| 21 A) A EQUIPE TE AJUDA A PARTICIPAR DE GRUPOS DE APOIO FEITO POR PACIENTES.                  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | <u>N/A</u> | <u>N/S</u> |
| 21 B) A EQUIPE TE AJUDA A PARTICIPAR DE GRUPOS E ASSOCIAÇÕES EM DEFESA DOS SEUS DIREITOS.     | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | <u>N/A</u> | <u>N/S</u> |
| 22. A EQUIPE TE AJUDA A COLABORAR COM A SUA COMUNIDADE.                                       | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | <u>N/A</u> | <u>N/S</u> |
| 23. A EQUIPE TE CONVIDA A AJUDAR NA CRIAÇÃO DE NOVOS GRUPOS E OFICINAS.                       | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | <u>N/A</u> | <u>N/S</u> |
| 24. VOCÊ É CONVIDADO A AVALIAR OS TRABALHADORES E AS ATIVIDADES DESTE SERVIÇO.                | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | <u>N/A</u> | <u>N/S</u> |
| 25. VOCÊ É CONVIDADO A PARTICIPAR DOS CONSELHOS LOCAIS DE SAÚDE E ASSEMBLEIAS.                | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | <u>N/A</u> | <u>N/S</u> |
| 26. A EQUIPE CONVERSA COM VOCÊ SOBRE O QUE É NECESSÁRIO PARA TERMINAR O TRATAMENTO.           | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | <u>N/A</u> | <u>N/S</u> |
| 27. A EQUIPE ACOMPANHA AS SUAS CONQUISTAS.  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | <u>N/A</u> | <u>N/S</u> |
| 28. A EQUIPE TE AJUDA A ALCANÇAR NOVAS CONQUISTAS.  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | <u>N/A</u> | <u>N/S</u> |
| 29. VOCÊ PODE DAR CURSOS E OFICINAS PARA A EQUIPE.  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | <u>N/A</u> | <u>N/S</u> |
| 30. A EQUIPE ESCUTA E RESPONDE ÀS SUAS EXPERIÊNCIAS PESSOAIS, SEUS INTERESSES E PREOCUPAÇÕES. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | <u>N/A</u> | <u>N/S</u> |
| 31. A EQUIPE SABE SOBRE GRUPOS E ATIVIDADES INTERESSANTES PARA VOCÊ.                          | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | <u>N/A</u> | <u>N/S</u> |
| 32. A EQUIPE TEM VARIEDADE DE RAÇA, RELIGIÃO E DE OPÇÃO SEXUAL.                               | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | <u>N/A</u> | <u>N/S</u> |

## 9. ANEXOS

### 1. Instrumento original RSA - R usuários

Code: \_\_\_\_\_ O'Connell, Tondora, Kidd, Stayner, Hawkins, and Davidson (2007)

RSA-R Person in Recovery Version

Please circle the number below which reflects how accurately the following statements describe the activities, values, policies, and practices of this program.

|                   |   |   |   |                |
|-------------------|---|---|---|----------------|
| 1                 | 2 | 3 | 4 | 5              |
| Strongly Disagree |   |   |   | Strongly Agree |

N/A= Not Applicable

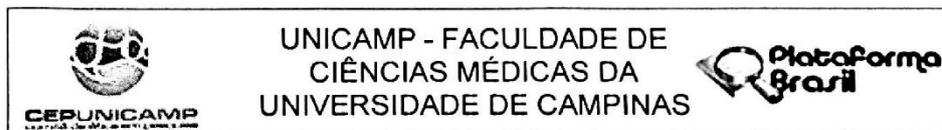
D/K= Don't Know

1. Staff welcome me and help me feel comfortable in this program. 1 2 3 4 5 N/A D/K
2. The physical space of this program (e.g., the lobby, waiting rooms, etc.) feels inviting and dignified. 1 2 3 4 5 N/A D/K
3. Staff encourage me to have hope and high expectations for myself and my recovery. 1 2 3 4 5 N/A D/K
4. I can change my clinician or case manager if I want to. 1 2 3 4 5 N/A D/K
5. I can easily access my treatment records if I want to. 1 2 3 4 5 N/A D/K
6. Staff do not use threats, bribes, or other forms of pressure to get me to do what they want. 1 2 3 4 5 N/A D/K
7. Staff believe that I can recover. 1 2 3 4 5 N/A D/K
8. Staff believe that I have the ability to manage my own symptoms 1 2 3 4 5 N/A D/K
9. Staff believe that I can make my own life choices regarding things such as where to live, when to work, whom to be friends with, etc. 1 2 3 4 5 N/A D/K
10. Staff listen to me and respect my decisions about my treatment and care. 1 2 3 4 5 N/A D/K
11. Staff regularly ask me about my interests and the things I would like to do in the community. 1 2 3 4 5 N/A D/K
12. Staff encourage me to take risks and try new things. 1 2 3 4 5 N/A D/K

13. This program offers specific services that fit my unique culture and life experiences. 1 2 3 4 5 N/A D/K
14. I am given opportunities to discuss my spiritual needs and interests when I wish. 1 2 3 4 5 N/A D/K
15. I am given opportunities to discuss my sexual needs and interests when I wish. 1 2 3 4 5 N/A D/K
16. Staff help me to develop and plan for life goals beyond managing symptoms or staying stable (e.g., employment, education, physical fitness, connecting with family and friends, hobbies). 1 2 3 4 5 N/A D/K
17. Staff help me to find jobs. 1 2 3 4 5 N/A D/K
18. Staff help me to get involved in non-mental health/addiction related activities, such as church groups, adult education, sports, or hobbies. 1 2 3 4 5 N/A D/K
19. Staff help me to include people who are important to me in my recovery/treatment planning (such as family, friends, clergy, or an employer). 1 2 3 4 5 N/A D/K
20. Staff introduce me to people in recovery who can serve as role models or mentors. 1 2 3 4 5 N/A D/K
21. Staff offer to help me connect with self-help, peer support, or consumer advocacy groups and programs. 1 2 3 4 5 N/A D/K
22. Staff help me to find ways to give back to my community, (i.e., volunteering, community services, neighborhood watch/cleanup). 1 2 3 4 5 N/A D/K
23. I am encouraged to help staff with the development of new groups, programs, or services. 1 2 3 4 5 N/A D/K
24. I am encouraged to be involved in the evaluation of this program's services and service providers. 1 2 3 4 5 N/A D/K
25. I am encouraged to attend agency advisory boards and/or management meetings if I want. 1 2 3 4 5 N/A D/K
26. Staff talk with me about what it would take to complete or exit this program. 1 2 3 4 5 N/A D/K
27. Staff help me keep track of the progress I am making towards my personal goals. 1 2 3 4 5 N/A D/K
28. Staff work hard to help me fulfill my personal goals. 1 2 3 4 5 N/A D/K

29. I am/can be involved with staff trainings and education programs at this agency. 1 2 3 4 5 N/A D/K
30. Staff listen, and respond, to my cultural experiences, interests, and concerns. 1 2 3 4 5 N/A D/K
31. Staff are knowledgeable about special interest groups and activities in the community. 1 2 3 4 5 N/A D/K
32. Agency staff are diverse in terms of culture, ethnicity, lifestyle, and interests. 1 2 3 4 5 N/A D/K

## 2. Parecer CPE



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** RECOVERY: INSTRUMENTOS PARA SUA AFERIÇÃO NA REALIDADE BRASILEIRA

**Pesquisador:** Rosana Teresa Onocko-Campos

**Área Temática:**

**Versão:** 3

**CAAE:** 60826616.6.0000.5404

**Instituição Proponente:** Faculdade de Ciências Médicas - UNICAMP

**Patrocinador Principal:** MINISTERIO DA CIENCIA, TECNOLOGIA E INOVACAO

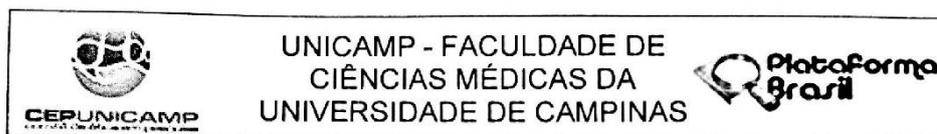
#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 1.957.089

#### Apresentação do Projeto:

Resumo: A Organização Mundial de Saúde vem produzindo informes técnicos e análises para subsidiar objetivos comuns para as políticas setoriais de saúde mental, buscando estabelecer consensos e criar indicadores. No Brasil, o campo da avaliação é incipiente em geral e na saúde mental possui particularidades que tornam o consenso em torno de parâmetros avaliativos um desafio metodológico constante. Estudos demonstram a ampliação de pesquisas avaliativas nos últimos 10 anos. Contudo, são raras as avaliações que incorporam estudos de resultados da assistência desenvolvida nos novos serviços comunitários, dentre eles o dos graus de recovery atingidos no processo de tratamento. O conceito de recovery inaugura a concepção de que o "restabelecimento/superação" das pessoas com transtornos mentais é um processo que envolve a própria experiência do adoecimento, a aceitação desta condição e a incorporação de novos sentidos para experiência, a superação do estigma, o exercício da cidadania e a responsabilização pela vida. Este novo paradigma tem sido incorporado como princípio por políticas públicas de saúde mental em diferentes países, como Inglaterra e Canadá, com novos desafios e implicações para os serviços comunitários de saúde mental e, de forma mais ampla, para as políticas públicas. A utilização do conceito de recovery tem levado ao desenvolvimento de instrumentos para sua aferição no mundo anglo-saxão, destacando-se a produção da Universidade de Yale, que por meio do Program for Recovery and Community Health (PRCH) vem trabalhando na produção desses

**Endereço:** Rua Tessália Vieira de Camargo, 126  
**Bairro:** Barão Geraldo **CEP:** 13.083-887  
**UF:** SP **Município:** CAMPINAS  
**Telefone:** (19)3521-8936 **Fax:** (19)3521-7187 **E-mail:** cep@fcm.unicamp.br



Continuação do Parecer: 1.957.089

instrumentos na última década. A construção de uma metodologia que possa respeitar a singularidade brasileira, mas que possa se comparar a padrões internacionais é uma necessidade. A presente proposta visa desenvolver um instrumento brasileiro para avaliação de recovery, que seja culturalmente sensível, de maneira que seja possível contar com indicadores de resultados de funcionamento de serviços da Rede de Atenção Psicossocial. Para tal, o instrumento original Recovery Self-Assessment será traduzido, validado e adaptado ao contexto brasileiro, a partir de metodologia participativa, com os grupos de interesse envolvidos na proposta (usuários, familiares, profissionais e gestores de serviços de saúde). Posteriormente, o instrumento desenvolvido será comparado a outras medidas de aferição de processos relacionados ao recovery, já validadas no Brasil.

#### **Objetivo da Pesquisa:**

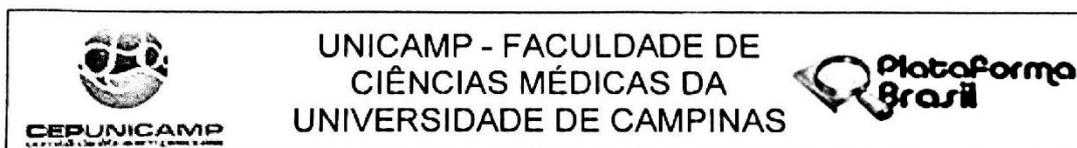
Objetivo Primário: 1- Traduzir, validar e adaptar culturalmente ao contexto brasileiro o instrumento Recovery Self Assessment (RSA) desenvolvido na Universidade de Yale, por meio do Program for Recovery and Community Health (PRCH) (versão do usuário, da família, da equipe profissional, e dos gestores); 2- Aplicar e comparar o RSA com os outros instrumentos de aferição e avaliação de processos relacionados ao recovery (CAN, e McGill) nos dispositivos e serviços que constituem a RAPS de Campinas.

Objetivo Secundário: Traduzir e traduzir de forma reversa as quatro versões do instrumento Recovery Self Assessment (RSA) (versão do usuário, da família, da equipe profissional, e dos gestores); 2. Validar a primeira versão com cada grupo de interesse; 3. Construir a versão final do instrumento de forma participativa; 4. Testar e aplicar em estudo piloto o instrumento assim desenvolvido em dispositivos e serviços que constituem a RAPS de Campinas; 5. Comparar o desempenho do instrumento desenvolvido e validado com outros instrumentos já validados no Brasil (CAN, Mini).

#### **Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Segundo os pesquisadores a participação na pesquisa não oferecerá nenhum tipo de prejuízo ou risco direto para os participantes, em nenhuma fase do estudo. Os participantes não terão benefícios diretos ao participar da pesquisa, exceto contribuir com a possível melhoria dos serviços de saúde. Não haverá nenhum tipo de custo ou ressarcimento financeiro. Poderá, eventualmente, haver algum constrangimento ou incômodo decorrente da exposição de opiniões. Na eventualidade de algum participante sentir-se constrangido, preocupado ou perturbado por conta da participação na pesquisa, será providenciado acompanhamento psicológico e/ou psiquiátrico. Os desconfortos foram listados e citados no TCLE e estão principalmente ligados à

**Endereço:** Rua Tessália Vieira de Camargo, 126  
**Bairro:** Barão Geraldo **CEP:** 13.083-887  
**UF:** SP **Município:** CAMPINAS  
**Telefone:** (19)3521-8936 **Fax:** (19)3521-7187 **E-mail:** cep@fcm.unicamp.br



Continuação do Parecer: 1.957.089

duração das entrevistas e grupos focais.

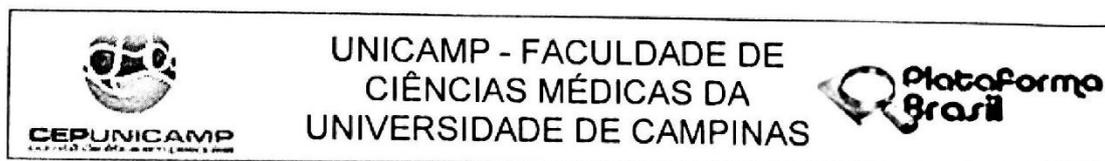
**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Estudo de tradução, validação e teste de instrumento de aferição de recovery em serviços e dispositivos da rede de serviços de saúde mental de Campinas. Projeto para desenvolvimento de teses de doutorado e mestrado que será realizado no Departamento de Saúde Coletiva da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas, com total de participantes de 80, divididos em 4 grupos focais, sendo 20 participantes por grupo (familiares, usuários, profissionais e gestores). Esta versão é resposta às pendências levantadas no Parecer Consubstanciado CEP nº : 1.887.817 de 10 de janeiro de 2017. "Conforme pendências encontradas, foram realizadas as modificações solicitadas para o projeto adequando ao que foi pedido. 1- No Parecer Número: 1.799.608 de 312/10/2016 foram solicitadas informações sobre as gravações. Essas pendências foram atendidas no TCLE para gestores e trabalhadores, conforme consta na página 02 do arquivo TCLEgestoresetrabalhadores- 20-01, no primeiro parágrafo em destaque. Como também, no arquivo do projeto original na página 77, primeiro parágrafo em destaque. Segue o parágrafo: "Os grupos de discussão serão coordenados pelos pesquisadores com os sujeitos da pesquisa trabalhadores e gestores dos serviços e dispositivos de saúde mental de Campinas, para o debate das questões mais pertinentes. Será utilizado um gravador de áudio para se garantir que todos os dados fornecidos pelos sujeitos da pesquisa possam ser recuperados e analisados posteriormente. Estas gravações serão armazenadas por 10 anos em local seguro na sala de pesquisa e descartadas após a utilização em outras pesquisas futuras dentro deste tempo. Caso um novo projeto utilize esse material, ele será previamente submetido ao CEP para aprovação". 2- Foi incluído nos arquivos TCLE e do Projeto Original, tanto no TCLE dos usuários e familiares, como dos gestores e trabalhadores, as informação de que as gravações poderão ser utilizadas em outros projetos, que eventual novo projeto utilizando esse material será previamente submetido ao CEP para aprovação. 3- Foi adicionado em todas as páginas, exceto a das assinaturas, a Rubrica e a numeração das páginas conforme resolução 466/12. 4- Foi adicionado ao texto dos 2 modelos de TCLE que os participantes não terão nenhum benefício direto com a participação na pesquisa."

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Foram avaliados o documento "folharostoplataformaBr.pdf" de 07/07/16 cujo título confere com o título do projeto de pesquisa e apresenta a assinatura do pesquisador responsável e do responsável pela instituição conforme a resolução 466/12 do CNS/MS. Foram avaliados os documentos "Plataforma Proj Recovery RSA .pdf" e

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126  
 Bairro: Barão Geraldo CEP: 13.083-887  
 UF: SP Município: CAMPINAS  
 Telefone: (19)3521-8936 Fax: (19)3521-7187 E-mail: cep@fcm.unicamp.br



Continuação do Parecer: 1.957.089

"PB\_INFORMAÇÕES\_BÁSICAS\_DO\_PROJETO\_706735.pdf" onde foram encontradas algumas pendências que foram resolvidas e apresentadas no documento "ProjComite\_ultimaversao.pdf" de 23/12/2016. Todas as pendências foram acatadas.

Foi apresentada a concordância do responsável ("autorizacaosecsaudecampinas.pdf") pelos locais onde a pesquisa será desenvolvida. Os pesquisadores desenvolveram dois modelos de TCLE para os grupos usuários/familiares e profissionais e gestores (TCLETCLEtrabalhadorgestor.pdf e TCLERecoveryusuariosfamiliares.pdf). Nesses documentos as sugestões indicadas pelo CEP/UNICAMP, no item relativo a riscos/desconfortos e benefícios, foram acatadas integralmente e os documentos reformulados. Pesquisadores solicitaram financiamento ao CNPq, desta forma, o ressarcimento dos participantes ficará atrelado a essa aprovação, havendo o compromisso de ressarcir os custos dos participantes relativos à participação na pesquisa.

Nesta versão foram anexados os seguintes documentos: PB\_INFORMAÇÕES\_BÁSICAS\_DO\_PROJETO\_706735.pdf; ProjetooriginalRSA\_20\_01.pdf; TCLEusuarioefamiliares\_20\_01.pdf, TCLEtrabalhadoresegestores\_20\_01.pdf, CARTARESPPOSTA20\_01.pdf

#### Recomendações:

Lembrar que, de acordo com a resolução CONEP 466/12:

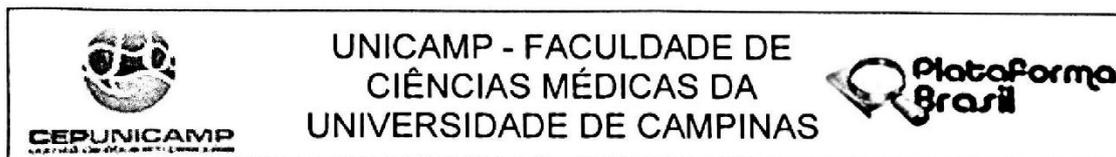
XI.2 - Cabe ao pesquisador:

- a) apresentar o protocolo devidamente instruído ao CEP ou à CONEP, aguardando a decisão de aprovação ética, antes de iniciar a pesquisa;
- b) elaborar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido;
- c) desenvolver o projeto conforme delineado;
- d) elaborar e apresentar os relatórios parciais e final;
- e) apresentar dados solicitados pelo CEP ou pela CONEP a qualquer momento;
- f) manter os dados da pesquisa em arquivo, físico ou digital, sob sua guarda e responsabilidade, por um período de 5 anos após o término da pesquisa;
- g) encaminhar os resultados da pesquisa para publicação, com os devidos créditos aos pesquisadores associados e ao pessoal técnico integrante do projeto; e
- h) justificar fundamentadamente, perante o CEP ou a CONEP, interrupção do projeto ou a não publicação dos resultados.

#### Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Projeto considerado aprovado.

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126  
 Bairro: Barão Geraldo CEP: 13.083-887  
 UF: SP Município: CAMPINAS  
 Telefone: (19)3521-8936 Fax: (19)3521-7187 E-mail: cep@fcm.unicamp.br

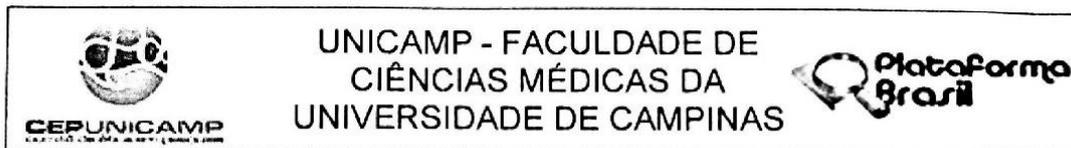


Continuação do Parecer: 1.957.089

**Considerações Finais a critério do CEP:**

- O sujeito de pesquisa deve receber uma via do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na íntegra, por ele assinado (quando aplicável).
- O sujeito da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado (quando aplicável).
- O pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado. Se o pesquisador considerar a descontinuação do estudo, esta deve ser justificada e somente ser realizada após análise das razões da descontinuidade pelo CEP que o aprovou. O pesquisador deve aguardar o parecer do CEP quanto à descontinuação, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante ou quando constatar a superioridade de uma estratégia diagnóstica ou terapêutica oferecida a um dos grupos da pesquisa, isto é, somente em caso de necessidade de ação imediata com intuito de proteger os participantes.
- O CEP deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo. É papel do pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e enviar notificação ao CEP e à Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA – junto com seu posicionamento.
- Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas e aguardando a aprovação do CEP para continuidade da pesquisa. Em caso de projetos do Grupo I ou II apresentados anteriormente à ANVISA, o pesquisador ou patrocinador deve enviá-las também à mesma, junto com o parecer aprovatório do CEP, para serem juntadas ao protocolo inicial.
- Relatórios parciais e final devem ser apresentados ao CEP, inicialmente seis meses após a data deste parecer de aprovação e ao término do estudo.
- Lembramos que segundo a Resolução 466/2012, item XI.2 letra e, "cabe ao pesquisador apresentar dados solicitados pelo CEP ou pela CONEP a qualquer momento".

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126  
 Bairro: Barão Geraldo CEP: 13.083-887  
 UF: SP Município: CAMPINAS  
 Telefone: (19)3521-8936 Fax: (19)3521-7187 E-mail: cep@fcm.unicamp.br



Continuação do Parecer: 1.957.089

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

| Tipo Documento  | Arquivo                                      | Postagem               | Autor                       | Situação |
|---|--|------------------------|-----------------------------|----------|
| Informações Básicas do Projeto                            | PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_706735.pdf | 20/01/2017<br>13:26:33 |                             | Aceito   |
| Projeto Detalhado / Brochura Investigador                 | ProjetooriginalRSA_20_01.pdf                 | 20/01/2017<br>13:25:42 | Rosana Teresa Onocko-Campos | Aceito   |
| TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência | TCLEusuariofamiliares_20_01.pdf              | 20/01/2017<br>13:25:18 | Rosana Teresa Onocko-Campos | Aceito   |
| TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência | TCLetrabalhadoresegestores_20_01.pdf         | 20/01/2017<br>13:24:58 | Rosana Teresa Onocko-Campos | Aceito   |
| Outros  | CARTAREPOSTA20_01.pdf                        | 20/01/2017<br>13:24:41 | Rosana Teresa Onocko-Campos | Aceito   |
| Declaração de Pesquisadores                               | carteiraUnicamp.pdf                          | 03/10/2016<br>16:26:54 | Rosana Teresa Onocko-Campos | Aceito   |
| Cronograma  | cronogramarecoveryrsa.pdf                    | 03/10/2016<br>16:25:13 | Rosana Teresa Onocko-Campos | Aceito   |
| Declaração de Instituição e Infraestrutura                | autorizacaosecsaudecampinas.pdf              | 03/10/2016<br>16:19:58 | Rosana Teresa Onocko-Campos | Aceito   |
| Folha de Rosto  | FolharostoplataformaBr.pdf                   | 07/07/2016<br>10:43:29 | Rosana Teresa Onocko-Campos | Aceito   |

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

CAMPINAS, 09 de Março de 2017

Assinado por:

**Renata Maria dos Santos Celeghini**  
(Coordenador)

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126  
 Bairro: Barão Geraldo CEP: 13.083-887  
 UF: SP Município: CAMPINAS  
 Telefone: (19)3521-8936 Fax: (19)3521-7187 E-mail: cep@fcm.unicamp.br

### 3. TCLE

#### **TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (usuários e familiares)**

##### **“RECOVERY: INSTRUMENTOS PARA SUA AFERIÇÃO NA REALIDADE BRASILEIRA”**

**Responsável: Rosana Teresa Onocko Campos  
Departamento de Saúde Coletiva/ FCM/ Unicamp  
Número do CAAE: 60826616.6.0000.5404**

Você está sendo convidado a participar como voluntário de uma pesquisa. Este documento, chamado Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, visa assegurar seus direitos como participante e é elaborado em duas vias, uma que deverá ficar com você e outra com o pesquisador.

Por favor, leia com atenção e calma, aproveitando para esclarecer suas dúvidas. Se houver perguntas antes ou mesmo depois de assiná-lo, você poderá esclarecê-las com o pesquisador. Se preferir, pode levar este Termo para casa e consultar seus familiares ou outras pessoas antes de decidir participar. Não haverá nenhum tipo de penalização ou prejuízo se você não aceitar participar ou retirar sua autorização em qualquer momento.

#### **Justificativa e objetivos:**

O presente estudo tem como objetivo geral utilizar um instrumento (Recovery Self Assessment-RSA), que é um questionário, para avaliar o tratamento e a recuperação do usuário. Será realizado com usuários e familiares que utilizam os serviços de saúde mental da cidade de Campinas. Posteriormente, aplicar e comparar o RSA com os outros instrumentos de aferição e avaliação de processos relacionados à recuperação (CAN e McGill) só com os usuários.

#### **Procedimentos:**

Participando do estudo você está sendo convidado a:

- Primeiro tempo: Participar da aplicação do instrumento RSA traduzido, através de grupos focais (GF) como estratégia de validação.
- Segundo tempo: Participar da realização de grupos focais hermenêuticos para nova análise e possíveis modificações no instrumento RSA.
- Terceiro tempo: participar na aplicação do instrumento produto dos dois primeiros tempos.
- Quarto tempo: participar da aplicação de outros dois instrumentos CAN e McGill (só para usuários), em dias diferentes.

Rubrica do pesquisador: \_\_\_\_\_ Rubrica do participante: \_\_\_\_\_

Caso aceite participar do estudo, serão realizados entrevistas e grupos de discussão com os usuários e familiares que serão registrados em áudio e imagens pelo pesquisador. Estas atividades podem ter uma duração de:

- Grupos focais: entre duas horas até três horas
- Entrevistas (McGill): entre uma hora meia até duas horas,
- Aplicação dos instrumentos RSA e CAN: entre uma hora até uma hora e meia.

Pelo tempo estipulado para cada atividade proposta, serão realizados em dias diferentes, como também, será oferecido suco e um pacote de bolacha individual para cada participante. Será realizado intervalo de dez minutos nas atividades que durarem mais que uma hora e meia.

Será utilizado um gravador de áudio para se garantir que todos os dados fornecidos pelos sujeitos da pesquisa possam ser recuperados e analisados posteriormente. Estas gravações serão armazenadas por 10 anos em local seguro na sala de pesquisa, descartadas após a utilização em outras pesquisas futuras dentro deste tempo. Caso um novo projeto utilize esse material, ele será previamente submetido ao CEP para aprovação. As atividades serão realizadas no mesmo local do serviço (CAPS III, Centro de convivência e os serviços residenciais terapêuticos) no horário de seu funcionamento.

**Desconfortos e riscos:**

A participação na pesquisa não oferece riscos previsíveis de nenhum tipo de prejuízo ou risco para os sujeitos da pesquisa, em nenhuma fase do estudo ou decorrente dele, de forma direta ou indireta. Poderá, eventualmente, haver algum constrangimento ou incômodo decorrente da exposição de opiniões. Os sujeitos têm liberdade para se recusarem a participar ou retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem que tenham nenhum tipo de prejuízo. A pesquisadora se compromete também a prestar qualquer tipo de esclarecimento, antes, durante e após a pesquisa, sobre os procedimentos e outros assuntos relacionados a ela, além de retornar os resultados da pesquisa a todos os participantes. Algum incômodo poderá surgir pelo tempo de duração de cada atividade, O participante terá total liberdade de pedir para parar a atividade por alguns minutos; mudar o dia da aplicação; ou até mesmo, suspender sua participação.

Rubrica do pesquisador: \_\_\_\_\_ Rubrica do participante: \_\_\_\_\_

**Benefícios:**

O desenvolvimento desta pesquisa permitirá melhorar os serviços de saúde mental na cidade de Campinas, fornecendo um instrumento de avaliação dos serviços e como eles favorecem em suas práticas processos de recuperação nos usuários. Não haverá nenhum benefício direto ao participante da pesquisa.

**Acompanhamento e assistência:**

Na eventualidade de você se sentir muito constrangido, preocupado ou perturbado por conta da participação nesta pesquisa, será providenciado acompanhamento psicológico e/ou psiquiátrico.

**Sigilo e privacidade:**

Você tem a garantia de que sua identidade será mantida em sigilo e nenhuma informação será dada a outras pessoas que não façam parte da equipe de pesquisadores. Na divulgação dos resultados desse estudo, seu nome não será citado.

**Ressarcimento e indenização:**

Não haverá nenhum tipo de custo ou ressarcimento financeiro. você terá a garantia ao direito à indenização diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa.

**Contato:**

Em caso de dúvidas sobre a pesquisa, você poderá entrar em contato com a pesquisadora Rosana Teresa Onocko-Campos, Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126. Cidade Universitária Zeferino Vaz Departamento de Saúde Coletiva da Faculdade de Ciências Médica da Universidade Estadual de Campinas - UNICAMP, telefone 19- 35219574, e-mail rosanaoc@mpc.com.br.

Em caso de denúncias ou reclamações sobre sua participação e sobre questões éticas do estudo, você poderá entrar em contato com a secretaria do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da UNICAMP das 08:30hs às 11:30hs e das 13:00hs as 17:00hs na Rua: Tessália Vieira de Camargo, 126; CEP 13083-887 Campinas – SP; telefone (19) 3521-8936 ou (19) 3521-7187; e-mail: cep@fcm.unicamp.br.

Rubrica do pesquisador: \_\_\_\_\_ Rubrica do participante: \_\_\_\_\_

### **O Comitê de Ética em Pesquisa (CEP).**

O papel do CEP é avaliar e acompanhar os aspectos éticos de todas as pesquisas envolvendo seres humanos. A Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP), tem por objetivo desenvolver a regulamentação sobre proteção dos seres humanos envolvidos nas pesquisas. Desempenha um papel coordenador da rede de Comitês de Ética em Pesquisa (CEPs) das instituições, além de assumir a função de órgão consultor na área de ética em pesquisas.

### **Consentimento livre e esclarecido:**

Após ter recebido esclarecimentos sobre a natureza da pesquisa, seus objetivos, métodos, benefícios previstos, potenciais riscos e o incômodo que esta possa acarretar, aceito participar e declaro estar recebendo uma via original deste documento assinada pelo pesquisador e por mim, tendo todas as folhas por nós rubricadas:

Nome do (a) participante: \_\_\_\_\_

Contato telefônico: \_\_\_\_\_

e-mail (opcional): \_\_\_\_\_

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

(Assinatura do participante ou nome e assinatura do seu RESPONSÁVEL LEGAL)

### **Responsabilidade do Pesquisador:**

Asseguro ter cumprido as exigências da resolução 466/2012 CNS/MS e complementares na elaboração do protocolo e na obtenção deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Asseguro, também, ter explicado e fornecido uma via deste documento ao participante. Informo que o estudo foi aprovado pelo CEP perante o qual o projeto foi apresentado e pela CONEP, quando pertinente. Comprometo-me a utilizar o material e os dados obtidos nesta pesquisa exclusivamente para as finalidades previstas neste documento ou conforme o consentimento dado pelo participante.

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

Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Rosana Teresa Onocko Campos

Rubrica do pesquisador: \_\_\_\_\_ Rubrica do participante: \_\_\_\_\_

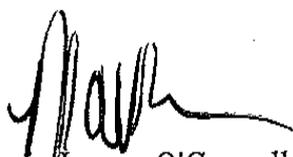
#### 4. Carta Autorização Maria O'Connell

### AUTHORIZATION

I hereby authorize the research group Saúde Coletiva e Saúde Mental: Interfaces, headed by Professor Rosana Teresa Onocko Campos, to use the *Recovery Self-Assessment (RSA)* tool, developed under my coordination, in order to translate and validate it to Portuguese language and Brazilian culture.

I will also be available for additional questions or consultation, as needed, during your investigation.

Sincerely,



Maria Janeen O'Connell, PhD

Research & Evaluation Area Leader  
Associate Professor of Psychiatry

Program for Recovery and Community Health (PRCH)  
Yale University  
Erector Square, Bldg One 319 Peck Street  
New Haven CT 06513203.764.7594

**5. Folha de seleção dos participantes - GF**

PROJETO:

PÚBLICO-ALVO:

GRUPO FOCAL NÚMERO:

DATA:

LOCAL:

FACILITADOR:

ANOTADORES:

HORÁRIO DE INÍCIO:

HORÁRIO DE TÉRMINO:

| NÚMERO | NOME |
|--------|------|
| 01     |      |
| 02     |      |
| 03     |      |
| 04     |      |
| 05     |      |
| 06     |      |
| 07     |      |
| 08     |      |
| 09     |      |
| 10     |      |
| 11     |      |
| 12     |      |
| 13     |      |
| 14     |      |
| 15     |      |

DISPOSIÇÃO DO GRUPO

## 6. Roteiro entrevista MINI

### 1. ROTEIRO DAS ENTREVISTAS

McGill MINI Narrativa de Adoecimento Versão genérica para Doença, Adoecimento ou Sintoma (Danielle Groleau, Allan Young; Laurence J. Kirmayer, 2006)

Nº de Identificação: \_\_\_\_\_

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

Entrevistador: \_\_\_\_\_

### Seção I. NARRATIVA SOBRE A EXPERIÊNCIA INICIAL DO ADOECIMENTO

1. Fale sobre a primeira vez que você sentiu que estava com o seu problema de saúde ou dificuldade (PS). [Deixe a narrativa ir o mais longe possível, apenas motivando com perguntas: Então, o aconteceu? E então? Substitua os termos do entrevistado por 'PS' nesta e nas perguntas subsequentes]
2. Nós gostaríamos de saber um pouco mais sobre como foi que você se sentiu. Você pode nos dizer quando você se deu conta que tinha esse problema (PS)?
3. Você pode nos dizer o que estava acontecendo quando você teve seu (PS)?
4. Estava acontecendo alguma coisa a mais? [Repita quando for necessário para obter experiências e acontecimentos contíguos]
5. Você procurou algum tipo de ajuda, tratamento espiritual, tratamento alternativo ou tratamento de qualquer outro tipo? Nos fale sobre como foi e o que aconteceu depois.
6. Se você procurou um médico, conte-nos sobre sua ida ao médico / hospitalização e sobre o que aconteceu depois.
  - 6.1 Você fez exames ou tratamentos após seu (PS)? [A relevância desta questão depende o tipo do problema de saúde.]

## Seção II. NARRATIVA DE PROTÓTIPO

7. No passado você já teve algum problema de saúde que você considera semelhante ao seu atual (PS)? [Se a resposta à questão 7 for sim, então pergunte a questão 8.]

[Em caso de ser um problema crônico, comparar a presença da experiência no presente com a experiência da mesma doença no passado. Atentar para as particularidades da percepção da temporalidade em portadores de determinados transtornos mentais.]

8. Em que o seu problema de saúde passado é semelhante ou diferente do atual (PS)?

[Listar as semelhanças e as diferenças.]

9. Alguma pessoa da sua família teve um problema de saúde semelhante ao seu?

[Se a resposta à questão 9 for sim, então pergunte a questão 10.]

10. Em que o seu (PS) é semelhante ou diferente do problema de saúde da outra pessoa? [Listar as semelhanças e as diferenças.]

11. Você conhece alguém, que não seja da sua família, que teve um problema de saúde semelhante ao seu? [Se a resposta à questão 11 é sim, então pergunte a questão 12.]

12. Em que o seu (PS) é semelhante ou diferente do problema de saúde da outra pessoa? [Listar as semelhanças e as diferenças.]

13. Alguma vez você ouviu no rádio, leu numa revista ou livro, ou viu na televisão ou na Internet uma pessoa que tivesse o mesmo (PS) que você? [Se a resposta à questão 13 é sim, então pergunte a questão 14.]

14. Em que o problema de saúde dessa pessoa é semelhante ou diferente do seu? [Listar as semelhanças e as diferenças.]

**Seção III. NARRATIVA DE MODELO EXPLICATIVO**

15. Você tem um outro termo ou expressão que descreva seu (PS)?
16. Na sua opinião, o que causou seu (PS)? [Listar causa(s) primária(s).]
- 16.1 Tem alguma outra causa que você acha que contribuiu para isso? [Listar causas secundárias.]
17. A seu ver, por que o seu (PS) se iniciou naquele momento?
18. Aconteceu alguma coisa dentro do seu corpo que poderia explicar o seu (PS)?
19. Na sua família, no seu trabalho e na sua vida em geral estava acontecendo alguma coisa que pudesse explicar o seu (PS)?
20. Você pode me dizer como isso explica o seu (PS)?
21. Você pensou que você poderia ter um?
22. O que significa para você?
23. O que geralmente acontece com pessoas que tem?
24. Qual é o melhor tratamento para pessoas que tem?
25. Como as outras pessoas reagem diante das pessoas que tem um?
26. Quem você conhece que já teve este?
27. De que forma o seu (PS) é semelhante ou diferente do PS daquela pessoa?
28. Você considera que o seu (PS) está relacionado a coisas que aconteceram na sua vida?
29. Você pode nos contar um pouco mais sobre esses acontecimentos e de que modo estão ligados ao seu (PS)?

**Seção IV. SERVIÇOS E RESPOSTA AO TRATAMENTO**

30. Durante a sua ida ao seu médico para o seu (PS), o que o seu médico falou que era o seu problema?

30.1 A outra pessoa que você procurou para o seu (PS), o que essa pessoa falou que era o seu problema?

31. O seu médico passou algum tratamento, remédio ou recomendações para você seguir? [Listar todos.]

31.1 A pessoa que você procurou passou algum tratamento, remédio ou recomendações para você seguir? [Listar todos.]

32. Como você está lidando com cada uma dessas recomendações? [Repita a questão 33 a 36 para cada recomendação, remédio e tratamento listado.]

33. Você está conseguindo seguir este tratamento (recomendação ou medicação)?

34. Você acha que este tratamento funcionou bem? Por quê?

35. Você acha que este tratamento foi difícil de seguir ou não funcionou bem? Por quê?

36. Que tratamentos você esperava receber para seu (PS) que você não recebeu?

37. Que outra terapia, tratamento, ajuda ou cuidado você procurou?

38. Que outra terapia, tratamento, ajuda ou cuidado você gostaria de receber?

## **Seção V. IMPACTO SOBRE A VIDA**

39. Como o seu problema de saúde modificou a sua vida?

40. Como o seu (PS) mudou o modo como você se sente ou pensa sobre você mesma? 41. Como o seu (PS) mudou o modo como você vê a vida em geral?

42. Como o seu (PS) mudou o modo das pessoas te olharem?

43. O que te ajudou a passar por este período da sua vida? [Em caso de ser um problema crônico, comparar a presença da experiência no presente com a experiência da mesma doença no passado. Atentar para as particularidades da percepção da temporalidade em portadores de determinados transtornos mentais.]

44. Como a sua família ou amigos te ajudaram a passar por este período difícil da sua vida? [Em caso de ser um problema crônico, comparar a presença da experiência no presente com a experiência da mesma doença no passado. Atentar para as particularidades da percepção da temporalidade em portadores de determinados transtornos mentais.]

45. Como a sua fé, sua vida espiritual ou alguma prática religiosa ajudou você a atravessar este período difícil da sua vida? [Em caso de ser um problema crônico, comparar a presença da experiência no presente com a experiência da mesma doença no passado. Atentar para as particularidades da percepção da temporalidade em portadores de determinados transtornos mentais.]

46. Tem alguma coisa mais que você queira falar?

## 7. Ata defesa assinada



UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS  
Faculdade de Ciências Médicas  
Comissão de Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva



**Ata da Sessão pública de defesa de tese para obtenção do título de Doutora em Saúde Coletiva, na área de Política, Planejamento e Gestão em Saúde, a que se submeteu a aluna Éllen Cristina Ricci - RA 144560, orientada pela Profa. Dra. Erotildes Maria Leal.**

Aos quinze dias do mês de fevereiro do ano de dois mil e dezenove, às 13:30 horas, no(a) Anfiteatro da Pós-graduação FCM da UNICAMP, reuniu-se a Comissão Examinadora da defesa em epígrafe indicada pela Comissão de Pós-Graduação do(a) Faculdade de Ciências Médicas, composta pela Presidente e Orientadora Dra. Erotildes Maria Leal (Departamento Saúde Coletiva - FCM/UNICAMP) e pelos membros Profa. Dra. Rosana Teresa Onocko Campos (FCM / UNICAMP), Dra. Ehídee Isabel Gomez La Rotta (Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Faculdade de Ciências Médicas da Unicamp), Dr. Mário César Rezende Andrade (Universidade Federal de São João del-Rei) e Dra. Isabela Aparecida de Oliveira Lussi (UFSCAR), para analisar o trabalho da candidata Éllen Cristina Ricci, apresentado sob o título "AVALIAÇÃO DE SERVIÇOS DA SAÚDE MENTAL EM RELAÇÃO AO RECOVERY/RECUPERAÇÃO SOB A PERSPECTIVA DOS USUÁRIOS: TRADUÇÃO, ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL E VALIDAÇÃO DO INSTRUMENTO RECOVERY SELF-ASSESSMENT (RSA-R)".

A Presidente declarou abertos os trabalhos, a seguir a candidata dissertou sobre o seu trabalho e foi arguida pela Comissão Examinadora. Terminada a exposição e a arguição, a Comissão reuniu-se e deliberou pelo seguinte resultado:

**APROVADO**

**APROVADO CONDICIONALMENTE** (ao atendimento das alterações sugeridas pela Comissão Examinadora especificadas no parecer anexo)

**REPROVADO** (anexar parecer circunstanciado elaborado pela Comissão Examinadora).

Para fazer jus ao título de Doutora, a versão final da tese, considerada Aprovada ou Aprovada Condicionalmente, deverá ser entregue à CPG dentro do prazo de 60 dias, a partir da data da defesa. De acordo com o previsto na Deliberação CONSU-A-10/2015, Artigo 42, parágrafo 1º, inciso II e parágrafo 2º, a aluna Aprovada Condicionalmente que não atender a este prazo será considerada Reprovada. Após a entrega do exemplar definitivo e a sua conferência pela CPG, o resultado será homologado pela Comissão Central de Pós-Graduação da UNICAMP, conferindo título de validade nacional aos aprovados.

Nada mais havendo a tratar, a Senhora Presidente declara a sessão encerrada, sendo a ata lavrada por mim, que segue assinada pelos Senhores Membros da Comissão Examinadora, pelo Coordenador da Comissão de Pós-graduação, com ciência da aluna.

**Dra. Erotildes Maria Leal**  
Presidente da Comissão Examinadora

**Profa. Dra. Rosana Teresa Onocko Campos**

**Dra. Ehídee Isabel Gomez La Rotta**

**Dr. Mário César Rezende Andrade**

**Dra. Isabela Aparecida de Oliveira Lussi**

**Éllen Cristina Ricci**  
Aluno(a)

**Secretaria de Pós Graduação**

**Profa. Dra. Cláudia Vianna Maurer Morelli**  
Coordenador(a) da CPG

**CÓDIGO DE AUTENTICIDADE**

Verifique a autenticidade deste documento na página <http://www.daconline.unicamp.br/ActionConsultaDiploma.asp>  
Código: 4c0bc27510bb54e5d97fda10a4aabfedcd2e6ba4