

Naturalmente, os familiares que convivem com um doente mental, e que se propuseram a fazer parte deste estudo, contribuíram sem dúvida, para as reflexões sobre a doença mental em contexto familiar. A partir dos seus testemunhos, pretendeu-se identificar as interacções quotidianas pela legitimidade de conviver e se referir ao seu parente, a partir do seu relacionamento com o doente mental.

Entendemos que existindo a participação da família no quotidiano do doente mental esta tornar-se-á uma alternativa de melhoria da qualidade de tratamento da doença mental. Desta forma, o presente estudo pretende apreender o significado da doença mental na perspectiva dos familiares dos doentes mentais e para tal foi utilizada uma amostra de conveniência composta por familiares-cuidadores de doentes mentais a nível nacional. Algumas das estratégias encontradas foram as crenças, sentimentos, preconceitos, estigmas e paradoxos. Como refere Fleming (2003:22) “...o filho do Homem nasce com um cérebro poderoso, mas incapaz de reacções motoras que lhe permitam a fuga ou a defesa perante as suas necessidades de sobrevivência ou perante a adversidade do meio. A sua condição primeira é a do desamparo e a extrema dependência face aos seus *cuidadores*. Nascido nessa condição ele depara-se com um paradoxo fundamental: o outro, fonte de prazer e de vida, mas que pode também se tornar para o eu, fonte de sofrimento e destruição”. Assim com o impacto da doença mental num seio familiar atinge-se um amplo espectro de dimensões da vida familiar e é considerado sobrecarga porque requer que os familiares do doente coloquem em segundo plano as suas próprias necessidades e desejos e que adoptem um papel suplementar para além daquele que já têm. O termo sobrecarga da família, definido como a experiência de fardo a carregar vivida pelos familiares de doentes com transtornos psiquiátricos, foi inicialmente introduzido por Hoening e Hamilton (1966, cit. por Bandeira e Barroso, 2005), que o conceituaram atendendo as suas dimensões:

objectiva e subjectiva. Para estes autores, a sobrecarga objectiva, prende-se com as consequências negativas concretas e observáveis resultantes da presença do doente mental na família, como por exemplo, perdas financeiras, perturbações na rotina, na vida social e profissional dos familiares, para além das tarefas quotidianas adicionais que eles precisam executar para cuidar de todos os aspectos da vida do paciente, como a higiene, transporte, controlo dos medicamentos, alimentação, lazer, finanças, compras, idas regulares ao médico, entre outras; perturbações nas relações entre os membros da família, ocorrência de comportamentos problemáticos com os quais os familiares precisam lidar, tentando evitá-los ou lidar com as suas consequências (comportamentos embaraçosos, agressões físicas e verbais, condutas sexuais inadequadas, comportamentos que perturbam a rotina da casa, ameaças ou mesmo tentativas de suicídio, e ainda abuso de álcool e drogas e o suporte que o doente recebe dos seus familiares).

Por sua vez, o aspecto subjectivo da sobrecarga refere-se à percepção ou avaliação pessoal do familiar-cuidador sobre a situação, envolvendo a sua própria reacção emocional e o seu sentimento de estar a sofrer uma sobrecarga. Este aspecto refere-se, portanto, ao grau em que os familiares percebem a presença, os comportamentos ou a dependência dos pacientes como uma fonte de pensamentos e sentimentos negativos, preocupações e/ou tensão psicológica, esta última envolvendo sentimentos de desamparo, tristeza, culpa, perda semelhante ao luto, para além da vergonha diante dos outros que advém da natureza e do estigma do próprio diagnóstico de doença mental. Mais, as mudanças que ocorrem no relacionamento do paciente com os seus familiares em consequência da doença mental, particularmente a falta de reciprocidade entre eles, prejudicam a relação e tornam difícil a manutenção de sentimentos positivos no dia-a-dia, o que contribui para aumentar a sobrecarga

subjectiva. Existem evidências de que a sobrecarga sentida pelos familiares do doente mental pode resultar em consequências negativas para a sua saúde mental, diminuindo assim a sua qualidade de vida. A deterioração da saúde mental dos familiares, por outro lado, pode contribuir para uma maior frequência de situações conflituosas ou stressantes com os pacientes, o que afectaria o próprio tratamento ou os cuidados prestados, uma vez que eles reagem com dificuldade a eventos interpessoais stressantes (Martens & Addigton, 2001 cit. por Bandeira & Barroso, 2005: 39). O efeito da sobrecarga na saúde mental dos familiares, vai ser neste trabalho estudado sobre a forma de dor e sofrimento; este último, é caracterizado como um fenómeno biopsicossocial, envolvendo o indivíduo como um todo e de natureza multidimensional, na medida em que abrange os domínios físico, psicológico, sócio-relacional e existencial. É natural que a situação do(s) familiar(es) de qualquer doente seja vivida como uma experiência de sofrimento. Em particular, as doenças com elevado comprometimento orgânico e de prognóstico crónico, como é a doença mental podem provocar um sofrimento tão intenso e dominante que a experiência existencial se reduza ao desespero, ao tormento.

A partir do dia em que o doente foi diagnosticado, a família do doente mental dará início a uma “luta contra um inimigo invisível” e encontrar-se-á de tal forma envolta numa bruma tão densa que lhe limitará, ainda mais a capacidade de fruir o presente instalando-se o desânimo para investir no futuro que se avizinha negro e sem rumo.

Deste modo, decidimos elaborar a Dissertação da Tese de Mestrado com base num trabalho de investigação empírica sobre a dor e o sofrimento no seio familiar causado pelo diagnóstico da doença mental. A partir de auto-relatos de familiares (mãe, pai, filho, irmãos, tios, entre outros) foi construído um Inventário de Experiências Subjectivas do Sofrimento do Familiar-Cuidador do Doente Mental (IESDSFCDM)

com o intuito de avaliar a intensidade do sofrimento considerando a sua natureza multidimensional. Serão tidas em conta algumas variáveis demográficas, como por exemplo, idade, género e grau de parentesco com o doente mental. Estas servirão para mediar a relação entre a morbilidade, o *locus* de controlo sobre a doença mental e as experiências subjectivas de sofrimento de cada familiar. Este trabalho de investigação constituirá assim a oportunidade de confrontar a experiência pessoal como familiar de uma doente mental há 22 anos com a de técnica de saúde mental. Fazemos votos de que com este trabalho de investigação seja possível ajudar a quebrar o silêncio doloroso que tem rodeado por décadas, os familiares de doentes mentais e que se concretize o que Gwyn (2002, cit. por McIntyre, 2004:176) sugeriu que foi o seguinte: “é necessário que os profissionais de saúde e o meio social do doente dêem “voz” à sua experiência de sofrimento (...). É uma experiência que (...) exige, acima de tudo, um reconhecimento continuado das perdas e sofrimento que a experiência do doente pode acarretar para a própria pessoa e sua família”. Gameiro (1999:18) salienta que no seio da Psicologia, especialmente da Psicologia da Saúde, foram desenvolvidos constructos que se podem considerar com alguma sobreposição ao de sofrimento na doença, é o caso do “impacto psicossocial da doença” e das “representações da doença”. Contudo, acrescenta o autor, estes conceitos parecem operacionalizar apenas alguns aspectos do sofrimento em situação de doença, não conseguindo abarcá-la na sua globalidade. Assim, para Gameiro (1999:19) “(...) o sofrimento do doente não se vivência exclusivamente nas dimensões física e psicológica, é um fenómeno mais global que envolve esferas psicossociais mais alargadas, como as dimensões laboral e familiar, e a dimensão existencial e/ou espiritual, estas tantas vezes esquecidas (...)”. Mais, McIntyre (2004: 176) acrescenta que “a Psicologia da Saúde tem vindo a gerar um vasto conjunto de dados que permitem compreender quais as variáveis que podem favorecer ou prevenir o

sofrimento na doença (...). As estratégias de intervenção utilizadas com sucesso são variadas passando pelas abordagens cognitivas, comportamentais e de intervenção no meio envolvente”.

Belar e Deardoff (1995, cit por McIntyre, 2004: 168) por sua vez postulam que a Psicologia da Saúde elegeu como objecto de estudo a doença somática e que existem autores, tais como Joyce-Moniz e Barros (1994, cit. por McIntyre, 2004: 168) que se referem a este domínio da Psicologia como Psicologia da Doença. Assim, acrescenta McIntyre (2004:168) “partindo do modelo biopsicossocial, a Psicologia da Saúde conceptualiza a doença como uma entidade com carácter objectivo e subjectivo, individual e social”. No que concerne aos estudos existentes no domínio da Psicologia da Doença têm-se focado nos processos cognitivos, quer na avaliação cognitiva da doença enquanto stressor quer nos processos de *coping* ou modos de lidar com a doença; nas consequências da doença (ao nível individual, familiar e social) (*cognitive appraisals*, Lazarus & Folkman, 1984, cit. por McIntyre, 2004:168) e ainda nas representações de doença (*illness representations*, Leventhal, Meyer & Nerenz, 1984, cit. por McIntyre, 2004:168). Mais recentemente, tem-se procurado investigar a relação entre estas variáveis e os resultados do cuidar, como a adesão terapêutica, a relação profissional de saúde-doente e a satisfação com os cuidados (Weinman, 2001, cit. por McIntyre, 2004:168). Este trabalho de investigação tem como principal objectivo (e é também o problema em estudo) perceber como os familiares entrevistados (cuidadores¹) percebem o seu próprio sofrimento por lidarem diariamente com um familiar doente mental. Os objectivos gerais deste trabalho de investigação são conhecer as estratégias de *coping* que cada familiar-cuidador utiliza para lidar com a doença mental do seu familiar e ainda tecer algumas considerações sobre as estratégias de intervenção

¹ Por cuidadores entenda-se o familiar mais próximo do internando que com ele conviva, aquele que o acompanha nas consultas, que controla a medicação, que cuida da sua higiene, segurança, alimentação, etc.

dirigidas ao manejo da dor e do sofrimento no sentido da preservação da sua saúde geral. No final, pretende-se verificar se os cuidadores mais próximos do doente mental (progenitores) são aqueles que vivenciam e que experienciam o sofrimento com maior intensidade em comparação com os restantes familiares (cônjuge, irmãos, filhos, tios, primos, cunhados, noras, genros, sogra, entre outros).

O presente estudo apresenta-se da seguinte forma, no primeiro capítulo, aborda-se o desenvolvimento da saúde mental propriamente dita, que englobará a resenha histórica, a sua definição, a sua relação com a qualidade de vida e bem-estar, perspectiva psicossociológica; no segundo capítulo, será abordado a doença mental, os seus diferentes tipos e como se classificam; no terceiro capítulo, é abordado a temática da família, com destaque para o sub-título da família como principal sistema de suporte social, a natureza da sobrecarga familiar, os níveis de envolvimento das famílias, promoção do desenvolvimento saudável da família e a relação saúde, stresse e coping na família do doente mental; no quarto capítulo, é abordado a temática da dor com ênfase para os significados sociais da dor, factores que influenciam a dor e a utilidade da dor; de seguida, no quinto capítulo, falar-se-á da relação da dor e sofrimento na doença mental, estratégias para saber lidar com o sofrimento; tentaremos responder a questão “porque sofremos?”, veremos a tipologia do sofrimento; o sofrimento do doente mental e suas famílias e falar-se-á da vulnerabilidade ao stress por parte dos familiares-cuidadores do doente mental. No sexto capítulo, serão sintetizados os resultados dos estudos nacionais e internacionais consultados sobre a temática de doentes mentais, sobrecarga e sofrimento. Finalmente, aparece o capítulo dedicado a Metodologia, com a delimitação do problema e o propósito do estudo, formulação das hipóteses de estudo, procedimentos adoptados, construção do inventário, passos seguidos para a validade deste, caracterização da amostra (piloto, pré-teste e final); tratamento estatístico e

resultados atingidos; segue-se a análise dos resultados, limitações do estudo e as conclusões do presente estudo. No fim são mencionadas as referências bibliográficas consultadas, e por último os anexos.

CAPÍTULO I

1. Resenha Histórica da Saúde Mental

1.1. Saúde Mental

1.1.1. Definição de Saúde Mental

1.1.2. O Desenvolvimento da Saúde Mental

1.1.3. Saúde Mental, Qualidade de Vida e Bem-Estar

1.1.4. Perspectiva Psicossociológica da Saúde Mental

1.1.4.1. Doente Mental versus Cidadania

1.1.4.2. Modelos de Reabilitação

1.1.5. Contextos da Desinstitucionalização Psiquiátrica

1. Resenha Histórica da Saúde Mental

Na Antiguidade, a loucura era considerada como uma manifestação divina. O ataque epiléptico, intitulado como a doença sagrada, significava maus presságios quando ocorria durante os comícios. Se uma pessoa sofresse um ataque epiléptico durante a explanação de um dos oradores, tal evento era interpretado como sendo uma intervenção divina, como um sinal de que não se deveria acreditar no que dizia o orador. Coexistindo com essa visão, na Grécia Antiga, Aristófanes acreditava que a doença mental pudesse ter características e uma causa definida. Ele justificava o pensamento da época, que atribuía à doença mental uma manifestação divina, à peculiaridade da doença que causava assombro aos demais. Por pensar na doença mental como orgânica, Aristófanes defendia uma intervenção a base de banhos, purgativos e de alimentação especial (Sobral Cid, s.d.).

Na Era Grega, os seus templos eram utilizados como hospitais onde eram aplicadas diversas terapias (termas, aromaterapia, hipoterapia, *role-playing*, contacto directo com a natureza) tudo em prol de melhorar o humor dos pacientes, no entanto, existem registos, de procedimentos rígidos, como recurso de correntes e flagelação também como forma de “tratamento”. Da Idade Média (500-1500 d.C.), sabe-se que existiam crenças de que o comportamento anormal era causado por forças sobrenaturais que assumiam o controlo da mente e do corpo. Nos antigos papiros, gravações nos monumentos e na Bíblia lê-se que os egípcios, árabes e hebreus postulavam que o comportamento anormal era consequência de possessão por parte de forças sobrenaturais, tais como, deuses irados, maus espíritos e/ou demónios. Para combater tais seres, era prática comum, o recurso a encantamentos, preces ou porções “mágicas”

no intuito de expulsão dos mesmos do corpo do doente. Na prática, o tratamento dos doentes mentais era uma competência dos religiosos. Afirma-se que os insanos eram flagelados, acorrentados, escorraçados e deixados sem alimentos, na crença de que os demónios que os possuíam os libertariam. A técnica do exorcismo através de chicotadas e imposições das mãos, era uma prática muito utilizada. Por vezes, os doentes mentais eram apontados como bruxos e portanto, defendia-se na época que deveriam ser mortos e/ou queimados vivos. Estes eram no geral, percepcionados como uma ameaça à sociedade vigente e como tal deveriam ser extintos.

No século XVI, marcado pela Inquisição, os mosteiros e as igrejas, que tinham um carácter asilar começaram a desistir de auxiliar os doentes mentais, apenas os mais violentos eram fechados em masmorras ou celas. Dos séculos XVII e XVIII, existem registos de sangrias, uso de camisas de forças e chicotes como tratamento dos doentes mentais nas masmorras de Paris. Sobral Cid (s.d.: 127) fez referência a

“desgraçada condição e tantas vezes o trágico destino do alienado na sociedade medieval, ora enclausurado e sepulto em vida nas torres das muralhas que cingiam os burgos nascentes, ora enjaulado como as feras e exposto nas portas das cidades à curiosidade e às vaias do público; e se suspeito de bruxaria, pacto com o Demo ou possessão demoníaca, exorcismado pelos monges nas sacristias dos mosteiros e abadias, julgado pelos tribunais eclesiásticos e entregues ao braço secular para ser levado à fogueira purificadora e expurgado do espírito maligno”.

Mais, adianta o mesmo autor que

“esta singular reacção da sociedade mediéfica ante o misterioso e impressionante fenómeno da loucura (...) eram muito simplesmente o corolário lógico da mentalidade pré-lógica característica dessa fase da

evolução da humanidade, a consequência legítima e por assim dizer necessária de uma representação mística do mundo e em particular do mito demoníaco: Satã vagueando à solta pela terra, oculto sob todos os disfarces, responsável de todas as desgraças, autor de todos os malefícios. Insurrecto, orgulhoso e insubmisso, empenhado em destruir a obra divina do Criador e pôr limite à sua onipotência”(Sobral Cid, s.d.:127).

Perante esta estranha invasão do subnatural demoníaco na subnatural criatura de Deus, a Cristandade apelava para a intervenção miraculosa da graça divina, ou para o exorcismo e se por acaso, esta técnica de terapêutica mística não surtisse o desejado efeito, só o fogo era capaz de purificar a alma do alienado, expulsando o Demónio do corpo que ele tinha elegido para seu domicílio, refere Sobral Cid (s.d.:128). Acrescenta este autor (Idem, ibidem, s.d.:128) que “extintas muito embora as fogueiras medievais ateadas pelas Comunas e Parlamentos locais, e mais tarde os Autos-de-Fé da Inquisição onde, à mistura com heréticos e confundidos com eles, foram por vezes sacrificados autênticos psicopatas e anormais, triste foi ainda a sorte e desoladora a condição do alienado não só no Renascimento mas já em plena Idade Moderna, quase até aos nossos dias”.

Remotos precursores da Psiquiatria Clínica que a bem dizer só viria a nascer com Esquirol (século XIX), esforçaram-se laboriosamente em trazer os fenómenos da loucura ao campo da observação clínica e de os reduzir às modestas proporções de simples desordens nervosas, filiando-as ao sabor das doutrinas médico-filosóficas, uns em hipotéticos distúrbios humorais, outros em alterações anatómicas dos órgãos (Sobral Cid, s.d.: 129). Mesmo assim,

“ inábil ainda a considerá-lo como um doente, a sociedade via apenas no alienado um elemento perturbador da ordem, uma ameaça à segurança

da vida e da fazenda alheia; ser perigoso e temível a sequestrar do convívio social, indigno de todos os cuidados e em relação ao qual todas as violências eram legítimas. Quando admitido nos hospitais gerais, o desventurado louco era invariavelmente relegado para os locais mais incómodos, escusos e insalubres como um doente de ínfima categoria, como um ser indesejável, que nada tem a perder com os mais repugnantes contactos. Por vezes, estes eram alojados em estabelecimentos especiais, constituídos por uma série de células exíguas e lóbregas, de portas gradeadas, uma estreita lucarna ao alto, onde mal entravam o ar e a luz, se aguardava que o desventurado jaz desnudo sobre as palhas ou agrilhado às paredes, sem sombra de assistência médica, sob a indiferente vigilância de um carcereiro mercenário” (Sobral Cid, s.d.:129).

Contudo, no século XV, os monges mercedários de Espanha aquando das suas viagens ao Norte de África e ao Levante tiveram a oportunidade de perceberem os cuidados que os muçulmanos dispensavam aos alienados, albergando-os à volta das mesquitas e assim quando regressaram à Espanha fundaram em Valência, Barcelona, Saragoça entre outros locais, asilos destinados a recolher especialmente os alienados vagabundos e inofensivos que posteriormente eram ocupados com trabalhos agrícolas. Na Alemanha (1601), o Príncipe-Bispo de Wurtzburgo determinou que doença alguma deveria ser excluída do hospital e abriu uma enfermaria para alienados agitados. Por outro lado, em Brunswick, o regulamento interno do hospital apelava aos guardas toda a brandura e caridade no tratamento dos loucos; previa ainda a ocupação e o trabalho dos doentes, impunha ao médico a obrigação de duas visitas semanais. Na Inglaterra, o Rei Henrique VIII criou um convento nos arredores de Londres para alienados e em 1777

foi criado o Lunatic Hospital de York. Por sua vez, em Paris foi criado um decreto do parlamento que ordenava que todos os casos de loucura fossem conduzidos ao Hotel-Dieu onde lhes estavam destinadas duas salas de tratamento.

Somente nos fins do século XVII, surgiu um movimento filantrópico na Europa em prol de um tratamento humanitário dos alienados ao mesmo tempo que ocorria no corpo médico o gosto e o interesse pelo estudo das doenças mentais. Mas foi com Phillipe Pinel (1745-1826) que se deu início ao movimento que definitivamente elevou o alienado da triste condição de cativo à dignidade e à categoria de doente. Pinel, demonstrou uma compaixão humanitária pelo alienado aliada ao árduo desejo e ardente curiosidade científica de o estudar e compreender melhor. Com a ocorrência da Revolução Francesa, onde as palavras de ordem eram “Liberdade, Igualdade e Fraternidade”, adoptou-se uma atitude de reabsorção dos excluídos e procurou-se alternativas para os mais necessitados, como por exemplo, auxílio financeiro e atendimento médico domiciliar. Pinel foi então considerado o pai da Psiquiatria Moderna, pois foi ele que ordenou que os clientes do seu hospital em Paris, fossem desacorrentados e que os alojamentos fossem renovados. Pinel defendia que a alienação mental se devia a um distúrbio das funções intelectuais do sistema nervoso e chegou mesmo a definir o cérebro como a sede da mente, onde despoletava a loucura. Numa tentativa de os compreender melhor, Pinel visitava os alienados constantemente, familiarizando-se com os seus desmandos, violências, vociferações, ideias delirantes, chegando por fim a convicção de que todos os alienados se são considerados intratáveis é somente porque os privam de ar e de liberdade, e que na realidade é possível tratá-los mais humanamente sem qualquer perigo para os demais (Sobral Cid, s.d.:133). Entretanto, foi necessário esperar até ao ano de 1838, para que o parlamento francês votasse a chamada lei dos alienados, ainda hoje vigente nos seus principais fundamentos

e que por sua vez serviu de paradigma à legislação dos outros Estados da Europa. Significa que finalmente, o Estado se constitui na obrigação de assistir e tratar os alienados perigosos ou inofensivos, quando indigentes, em asilos especialmente organizados para esse fim, com o seu pessoal médico e de enfermagem e sob inspecções permanentes das autoridades judiciais e administrativas. Esta lei não veio só chamar a atenção do quanto era importante sequestrar do convívio social o alienado perigoso, colocando-o em condições de não compreender a segurança e a tranquilidade públicas, mas também de recolher, proteger e tratar o doente.

Começaram então a surgir instituições designadas por *retiros* construídas em áreas rurais, porque defendia-se na altura que o ambiente tranquilo do campo acalmava as pessoas e por sua vez, a distância física destes locais, protegiam efectivamente a sociedade das pessoas ali internadas; aos poucos, foram-se tornando comunidades auto-suficientes, na medida em que cultivavam o que comiam, cuidavam da própria cozinha, lavandaria, etc. Estas tarefas ocupacionais foram dando sinais de serem terapêuticas para alguns dos internados, na medida em que aumentava a sua auto-estima e estimulava a coesão do grupo. No entanto, o carácter de institucionalização destes locais, era encarado como negativo, na medida em que fomentava a perda de contacto com os familiares dos internados devido a distância geográfica destas instituições, culminando num total afastamento social e familiar com aqueles que estavam habituados, o que obrigava os internados a permanecerem nestas instituições até ao fim de suas vidas. No século XIX, o termo Psiquiatria foi finalmente utilizado; os psiquiatras começaram a preocupar-se cada vez mais com os enfermos no geral, e não só com aqueles que estavam internados; em simultâneo, surgiu uma outra proposta terapêutica de enorme relevância, a assistência heterofamiliar. Com a Segunda Guerra Mundial, ocorreram enormes mudanças significativas no mundo da Psiquiatria.

Primeiro, começaram a surgir as experiências de comunidade terapêutica e da Psicoterapia Institucional, ou seja, começaram a democratizar as relações, enfatizou-se a participação de todos na organização das actividades, na administração do hospital e no aspecto terapêutico; realizavam-se reuniões e assembleias gerais onde o foco da terapia era a liberdade de comunicação; em segundo, deu-se a restauração do aspecto terapêutico do hospital, visando recuperar a função terapêutica das instituições, pois procurou-se dividir a comunidade em sectores geográficos, onde o atendimento terapêutico seria realizado em diversas áreas. Mais tarde, surge a necessidade de conseguir um maior conhecimento em relação à causa, prevenção e tratamento das doenças mentais assim como consciencializar para a importância de existirem técnicos devidamente treinados na área da saúde mental.

Durante a segunda metade do século XX, ocorreu uma mudança no paradigma dos cuidados em saúde mental, devido, em grande parte, a três factores independentes, o primeiro, ao nível da Psicofarmacologia, onde foram feitos progressos significativos, com a descoberta de novas classes de drogas, particularmente neurolépticos e antidepressivos, bem como foram desenvolvidas novas modalidades de intervenção psicossocial; o segundo factor deveu-se ao movimento que ocorreu a favor dos direitos humanos e por último, vários componentes sociais e mentais foram incorporados com firmeza na definição de saúde. Estas ocorrências técnicas e sociopolíticas contribuíram para uma mudança de ênfase dos cuidados nas grandes instituições carcerárias, que com o tempo se tinham tornado repressivas e regressivas, para cuidados mais abertos e flexíveis na comunidade (Sobral Cid, s.d.). No entanto, a década de 60 fica marcada pelo movimento da antipsiquiatria, surgido na Inglaterra, que se caracterizou por um movimento de reformulação de assistência psiquiátrica e de questionamento da própria doença mental. Através deste movimento, indagou-se o porquê da Psiquiatria, por

exemplo, considerar a Esquizofrenia como doença, atendendo a que os tratamentos não obtinham qualquer êxito, para além disso, denunciaram os métodos violentos com que a Psiquiatria lidava com a Esquizofrenia. Este movimento defendia a utilização do modelo de Comunidade Terapêutica e considerava a loucura como um facto social, político, em suma uma “experiência de libertação”; considerava ainda a Família como chave neste processo e a loucura como fruto da reacção de um desequilíbrio familiar (Belmonte, Reis, Pereira, Pereira, Jorge & Consta, 1998, cit. por Roeder, 2003). Por sua vez, na Itália, Basaglia (s.d., cit. por Roeder, 2003) não negava a existência da doença mental (opondo-se ao movimento da AntiPsiquiatria), propunha sim, uma maneira mais abrangente de lidar-se com ela, isto é, este autor, defendia que qualquer pessoa ao ser classificada como doente mental, perdia todas as suas outras referências sociais, culturais e profissionais e assim para prevenir isso, o tratamento deveria ocorrer na comunidade, desprezando desta forma, a finalidade terapêutica do hospital psiquiátrico. Perante esta posição, foram criados centros de saúde, espaços abertos que funcionavam 24 horas sobre 24 horas, bem como estruturas residenciais e ainda cooperativas de trabalho onde eram praticadas a inserção social.

Por sua vez, nos finais dos anos 70, adoptou-se uma posição de internamentos mais curtos e começou-se a utilizar programas alternativos ao tratamento dos transtornos mentais, dando-se abertura aos membros das famílias dos doentes no sentido de serem educados sobre a natureza da doença de seus entes, sua cronicidade, a vulnerabilidade familiar à censuras e críticas, alertas sobre os sinais premonitórios de crise eminente e a necessidade de farmacologia e de outras terapias de longo prazo. Começou-se então a dar ênfase a uma forma de tratamento na óptica da reabilitação, adoptando estadas mais curtas aquando dos períodos de internamento, passando esta a ser considerada apenas quando esgotadas todas as outras alternativas extra-hospitalares.

Somente no século XX, várias personalidades, nomeadamente médicos, defenderam convictamente que a doença mental era um problema médico e que os indivíduos que dela padeciam mereciam e deviam ser tratados de forma humana (Donahue, 1985, cit. por Santos, 2002: 43).

Mais tarde, partiu-se do pressuposto que o tratamento dos doentes mentais, não seria viável dentro de um hospital psiquiátrico, cujo ambiente era alienante e propôs-se deslocar o centro do hospital para a comunidade, onde seria possível observar as relações patológicas no âmbito familiar, profissional, escolar ou de outra natureza bem como o estabelecimento de um processo terapêutico que integrasse a realidade local que terá influenciado no desencadear da doença ou perturbação mental, constituindo o hospital apenas um local transitório de atendimento do doente mental em situações muito específicas, como seja em momentos de crise.

1.1 Saúde Mental

A saúde mental “caracteriza-se pela maneira que uma sociedade, em determinada época, julga ou reage a comportamentos considerados apropriados e/ou adequados, baseando-se em normas culturais, regras e conceitos próprios”(Teixeira, 1997, cit. por Roeder, 2003:29). Mais, o sujeito é sadio na medida em que mantém uma atitude adequada de interação com o meio em que vive, e não uma relação passiva, rígida ou fora dos padrões de normalidade determinados pela sociedade. É aquele que encontra soluções satisfatórias para os seus conflitos e os seus mecanismos de defesa são utilizados de forma considerada sadia, ou seja, adequada à sua situação de vida.

1.1.1. Definição de Saúde Mental

Desta forma, “os conceitos de saúde mental abrangem, entre outras coisas, o bem-estar subjectivo, a auto-eficácia percebida, a autonomia, a competência, a dependência interoperacional e a auto-realização do potencial intelectual e emocional da pessoa” (Roeder, 2003:29-30). Este autor defende que “para todas as pessoas, a saúde mental, a saúde física e a social são fios da vida estreitamente entrelaçados e profundamente interdependentes. À medida que cresce a compreensão desse relacionamento, torna-se cada vez mais evidente que a saúde mental é indispensável para o bem-estar dos indivíduos, das sociedades e dos países”. Infelizmente, na maior parte do mundo, está-se ainda longe de atribuir à saúde mental e às perturbações mentais a mesma importância dada à saúde física. Em vez disso, são, em geral ignorados ou negligenciados. Hoje, cerca de 450 milhões de pessoas sofrem de perturbações mentais ou comportamentais, mas apenas uma minoria tem tratamento, ainda que elementar. Nos países em desenvolvimento, é deixada à maioria das pessoas, com perturbações mentais graves, a tarefa de resolverem, como puderem, os seus problemas de depressão, demência, esquizofrenia e dependência de substâncias. Em termos globais, transformam-se em vítimas por causa da sua doença e convertem-se em alvos de estigma e discriminação. As perturbações mentais já representam quatro das dez principais causas de incapacidade em todo o mundo. Esse crescente ónus representa um custo enorme em termos de sofrimento humano, incapacidade e prejuízos económicos. Embora, segundo estimativas, os problemas de saúde mental respondam a 12% do peso mundial de doenças, os orçamentos destinados à saúde mental representam, na maioria dos países, menos de um por cento dos seus gastos totais com a

saúde. A relação entre a dimensão do problema e as verbas que lhe são afectadas é visivelmente desproporcional. Mais de 40% dos países têm falta de políticas de saúde mental e mais de 30% não têm programas nessa esfera. Mais de 90% dos países não têm políticas de saúde mental que incluam crianças e adolescentes. Além disso, os planos de saúde, frequentemente, não abordam as perturbações mentais e comportamentais ao mesmo nível das demais doenças, criando significativos problemas económicos para os doentes e as suas famílias. E, assim, o sofrimento continua e os problemas aumentam.

A importância da saúde mental é reconhecida pela Organização Mundial de Saúde, desde a sua origem, o que se reflecte na sua própria definição de saúde, como “não simplesmente a ausência de doença ou enfermidade”, mas como “um estado de completo bem-estar físico, mental e social”. Sabe-se hoje, que a maioria das doenças mentais e físicas é influenciada por uma combinação de factores biológicos, psicológicos e sociais. É de senso comum que as perturbações mentais têm a sua base no cérebro. Sabe-se também que elas afectam pessoas de todas as idades, em todos os países, e que causam tanto sofrimento às famílias e comunidades, quanto aos próprios indivíduos. Estudiosos de diferentes culturas definem diversamente saúde mental. Os conceitos de saúde mental abrangem, entre outras coisas, o bem-estar subjectivo, a auto-eficácia percebida, a autonomia, a competência, a dependência intergeracional e a auto-realização do potencial intelectual e emocional da pessoa. Numa perspectiva transcultural, é quase impossível definir saúde mental de uma forma completa. De uma maneira geral, é de consenso geral o facto de que a saúde mental é algo mais do que a ausência de perturbações mentais.

1.1.2. O Desenvolvimento da Saúde Mental

No Relatório Mundial de Saúde (OMS, s.d.:32) lê-se que “é importante compreender a saúde mental e, de um modo mais geral, o funcionamento mental, porque aí reside a base sobre a qual se formará uma compreensão mais completa do desenvolvimento das perturbações mentais e comportamentais”. O conhecimento da estrutura e do funcionamento do cérebro evoluiu nos últimos 500 anos, isto é, à medida que prossegue a revolução molecular, ferramentas como a neuroimagem e a neurofisiologia vieram permitir aos investigadores observar o funcionamento do cérebro humano vivo, enquanto sente e pensa. Como é sabido, o cérebro tem a responsabilidade de combinar informações genéticas, moleculares e bioquímicas com informações procedentes do exterior. Como tal, é um órgão bastante complexo, que reúne dois tipos de células: os neurónios e as neuróglia. Os primeiros, são responsáveis pelo envio e recepção de impulsos ou sinais nervosos, estima-se que existam cerca de um bilião de neurónios no cérebro, compreendendo milhares de tipos diferentes. Defende-se que cada um deles comunica com os restantes por meio de estruturas especializadas denominadas por sinapses.

Co-existem ainda mais de cem diferentes produtos químicos cerebrais, os neurotransmissores, que por sua vez, comunicam entre si através das sinapses. No total, provavelmente, existem mais de 100 triliões de sinapses no cérebro. E são estes circuitos formados por centenas ou milhares de neurónios que dão lugar a complexos processos mentais e comportamentais. Sabe-se que tudo começa no estado fetal, onde os genes determinam a formação do cérebro, resultando uma estrutura específica e bastante organizada. Sabe-se também que esse desenvolvimento inicial é fortemente

influenciado por factores ambientais como a nutrição da gestante e o uso de substâncias (tabaco, álcool e outras substâncias psicoactivas) e/ou ainda, a exposição de radiações. Após o parto e durante toda a vida, experiências de todos os tipos têm o poder não só de produzir comunicação imediata entre os neurónios mas também desencadear processos moleculares que irão por sua vez remodelar as conexões sinápticas (Hyman, 2000, in Relatório Mundial da Saúde, OMS, s.d.). A este processo, designado por plasticidade sináptica, atribui-se a modificação, literalmente, da estrutura física do cérebro. O resultado é a modificação do processamento de informações dentro do circuito, para acomodar a nova experiência. Assim, antes do nascimento, durante a infância bem como toda a vida adulta, os genes irão participar numa série de interações inextricáveis, fazendo com que cada acto de aprendizagem modifique fisicamente o cérebro. Como adianta o Relatório Mundial de Saúde (OMS, s.d.) “o notável êxito evolutivo do cérebro humano está no facto de, dentro de certos limites, manter-se plástico durante toda a vida”(Hyman, 2000:34 cit. por Relatório Mundial da Saúde, OMS, s.d.). Entretanto, só os progressos futuros trarão uma compreensão mais completa de como o cérebro está relacionado com os complexos processos mentais e comportamentais. Em suma, sabe-se que a maioria das doenças “mentais” e “físicas” é influenciada por uma combinação de factores biológicos, psicológicos e sociais. Além disso, reconhece-se hoje em dia que os pensamentos, os sentimentos e o comportamento exercem um impacto significativo na saúde física, tal como se reconhece que a saúde física exerce uma considerável influência sobre a saúde e o bem-estar mental.

1.1.3. Saúde Mental, Qualidade de Vida e Bem-Estar

De que forma o funcionamento mental e o físico se influenciam reciprocamente? As pesquisas indicam duas vias principais, através das quais a influência mútua se exerce, no decorrer do tempo. A primeira é a via directa, através dos sistemas fisiológicos, como o funcionamento neuroendócrino e imunitário; a segunda acompanha os estilos de vida saudáveis. Estes últimos, definem-se por uma ampla série de actividades, tais como comer com sensatez, praticar exercícios regularmente e dormir adequadamente, evitar o tabaco, entre outros. Embora sejam diferentes, as vias fisiológicas e comportamental não são independentes uma da outra, dado que os estilos de vida saudável podem afectar a fisiologia ao passo que o funcionamento fisiológico pode afectar o comportamento saudável, resultando num modelo abrangente de saúde mental e física, no qual os vários componentes se inter-relacionam e influenciam reciprocamente. A promoção da saúde mental para todos os membros da sociedade apesar de ser evidentemente uma meta importante, ainda há muito que aprender sobre como atingir esse objectivo. É um dado assumido que existe um grande número de pessoas afectadas por perturbações mentais e comportamentais, muitas das quais sem qualquer tipo de tratamento. Como faz referência o Relatório Mundial de Saúde (OMS, s.d.:39)

“as perturbações mentais e comportamentais são uma série de perturbações definidas pela Classificação Internacional das Doenças, vulgarmente conhecido por ICD-10. Neste, constata-se que, embora os sintomas variem consideravelmente, tais comportamentos caracterizam-se, geralmente, por uma combinação de ideias, emoções, comportamentos e relacionamentos

anormais com outras pessoas. São exemplos a esquizofrenia, a depressão, o atraso mental e as perturbações causadas pelo uso de substâncias psicoactivas”.

1.1.4. Perspectiva Psicossociológica da Saúde Mental

A separação artificial dos factores psicológicos e sociais tem constituído um tremendo obstáculo a uma verdadeira compreensão das perturbações mentais e comportamentais. Na verdade, estas perturbações assemelham-se a muitas doenças físicas, pelo facto de resultarem de uma complexa interacção de todos aqueles factores.

Há muito que se discute a importância relativa dos factores genéticos versus factores ambientais, ou por outras palavras, da interacção da biologia com factores sociais. E a conclusão a que se chegou até hoje é que mesmo antes do nascimento e por toda a vida, os genes e o meio ambiente estão envolvidos numa série de complexas interacções, consideradas de máxima relevância para o desenvolvimento e *qui ça* evolução das perturbações mentais e comportamentais. Segundo dados do Relatório Mundial de Saúde (OMS, s.d.:43) “embora se tenha estabelecido uma associação de factores sociais, como urbanização, pobreza e mudança, com o desenvolvimento de perturbações mentais e comportamentais, não há razão para supor que as consequências da mudança social para a saúde mental sejam as mesmas para todos os sectores de uma dada sociedade”. Isto é, “as mudanças geralmente exercem efeitos diferenciais baseados no estatuto económico, no sexo, na raça e na etnia”. Mais, “a natureza da urbanização moderna pode ter consequências deletérias para a saúde mental, devido à influência de maiores factores de stress e de acontecimentos vitais adversos mais numerosos, como o congestionamento e a poluição do meio ambiente, a pobreza e a dependência numa

economia baseada no dinheiro, com altos níveis de violência ou o reduzido apoio social” (Desjarlais, 1995 in Relatório Mundial de Saúde, OMS, s.d.). Também

“os conflitos, as guerras e a instabilidade social estão associados com o aumento das taxas de problemas de saúde mental. (...). A vida real também está cheia de problemas para muitas pessoas. São problemas comuns, o isolamento, a falta de transportes e comunicações, e as limitadas oportunidades educacionais e económicas. Além disso, os serviços mentais e sociais tendem a concentrar os recursos e a perícia clínica nas grandes áreas metropolitanas, deixando limitadas opções para os habitantes das zonas rurais que necessitam de cuidados de saúde mental”. (Desjarlais, 1995 in Relatório Mundial de Saúde, OMS, s.d.: 44).

Para além de que existe uma relação complexa e multidimensional entre pobreza e saúde mental: na sua definição mais estrita, pobreza é a falta de dinheiro ou de posses materiais. Em termos mais amplos, e talvez mais apropriados para discussões relacionadas com perturbações mentais e comportamentais, pode-se entender como pobreza a situação em que se dispõe de meios insuficientes, nomeadamente, recursos sociais ou educacionais. A pobreza e as condições que lhe estão associadas, como o desemprego, o baixo nível de instrução, a falta de habitação e outras carências, não só estão muito difundidas nos países pobres, como também afectam uma minoria considerável nos países ricos.

Os pobres e os desfavorecidos acusam uma prevalência maior de perturbações mentais e comportamentais, inclusive as causadas pelo uso de substâncias. Esta maior prevalência pode ser explicada tanto por uma maior susceptibilidade dos pobres como pelo eventual empobrecimento dos doentes mentais. Embora haja controvérsia no que toca à determinação de qual desses dois mecanismos é responsável pela maior

prevalência entre os pobres, os indícios disponíveis parecem indicar que ambos são relevantes (Patel, 2001 in Relatório Mundial de Saúde, OMS, s.d.).

Significa que, um indivíduo pode estar predisposto a desenvolver perturbações mentais devido à sua situação social, enquanto outro, que apresenta perturbações, pode estar a passar por graves carências, pelo facto de estar doente. As perturbações mentais podem ainda causar incapacidade grave continuada, inclusive a incapacidade de trabalhar. Não havendo apoio social disponível, como acontece frequentemente nos países em desenvolvimento, sem instituições de bem-estar social organizadas, o empobrecimento verifica-se com grande rapidez. No Relatório Mundial de Saúde (OMS, s.d.:46) é feito referência ao facto de existirem

“também indícios de que a progressão das perturbações mentais e comportamentais é determinada pelo estatuto sócio-económico do indivíduo. A todos os níveis socioeconómico, a mulher, pelos múltiplos papéis que desempenha na sociedade, corre maior risco de perturbações mentais e comportamentais do que outras pessoas na comunidade. As mulheres continuam a arcar com o fardo das responsabilidades de serem, simultaneamente, esposas, mães, educadoras e prestadoras de cuidados e a terem, uma participação cada vez mais essencial no trabalho, sendo a principal fonte de rendimento em cerca de um quarto a um terço das famílias”.

Em suma, considerando a simples magnitude do problema, a sua etiologia de muitas faces, o estigma e a discriminação generalizada e a significativa diferença de nível de tratamento que existe em todo o mundo, é urgente a adopção de uma abordagem de saúde pública. O Relatório Mundial de Saúde (OMS, s.d.) define o estigma como um sinal de vergonha, infelicidade ou reprovação, que resulta num

indivíduo rejeitado, tornado objecto de discriminação e excluído da participação em várias áreas diferentes da sociedade.

O Relatório do Director-Geral de Saúde dos Estados Unidos sobre Saúde Mental (1999, cit. por Relatório Mundial de Saúde, OMS, s.d.:48) descreveu o impacto do estigma da seguinte forma: “o estigma destrói a convicção de que as perturbações mentais são condições patológicas válidas e tratáveis. Ele leva as pessoas a evitar a socialização com portadores de perturbações mentais, ao não querer trabalhar ao seu lado nem lhes alugar moradias para eles ou morar perto deles”.

Mais, “o estigma impede o público de querer pagar pelos cuidados e reduz, consequentemente, o acesso dos utentes aos recursos e às oportunidades de tratamento e serviços sociais. A consequente incapacidade de obter tratamento fortalece padrões destrutivos de baixa auto-estima, isolamento e desespero. O estigma, tragicamente, priva as pessoas da sua dignidade e interfere na sua plena participação na sociedade” (in Relatório Mundial de Saúde, OMS, s.d: 48). Curiosamente, somente a partir dos anos 50, começou-se a manifestar um grande interesse pelos aspectos sociais e familiares da doença mental. Alguns trabalhos, realizados na Psiquiatria sobre as relações familiares e a doença mental, influenciaram a maneira tradicional de cuidar do ser portador de doença mental, no qual, a ênfase do cuidado dava-se apenas ao doente e a sua doença. A partir desta época, passou-se a valorizar não apenas o ser portador de doença mental, como único responsável pela sua doença, mas, também, as suas relações familiares e sociais, o que veio contribuir para a compreensão e recuperação destes seres (Bassit, 1989, cit. por Oliveira, 2000).

A avaliação da qualidade de vida (i.é, a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objectivos, expectativas, padrões e preocupações, segundo WHOQOL Group,

1995 cit. por Pais-Ribeiro & Guterres, 2002) é recente e tem-se centrado historicamente, no funcionamento psicossocial, na resposta afectiva, na diminuição dos sintomas e no funcionamento ocupacional. Para além disso, os objectivos do tratamento em psiquiatria diferem notavelmente dos existentes noutros campos da medicina, já que se centram mais no controlo dos sintomas do paciente do que na tentativa de devolver ao paciente o seu nível anterior de funcionamento (Bishop, Walling, Dott, Folkes & Bucy, 1999 citados por Pais-Ribeiro & Guterres, 2002).

Mais, “a desinstitucionalização e a Lei de Saúde Mental Comunitária determinaram que o tratamento dos doentes mentais graves se realizasse em ambientes comunitários, inclusivos por excelência, vindo a comunidade a substituir os tradicionais hospitais psiquiátricos”, como referem WHOQOL Group, 1995 citado por Pais-Ribeiro & Guterres, 2002). Assim sendo, o conceito de qualidade de vida tem sido utilizado desde então e principalmente para a avaliação dos serviços de suporte comunitário, tendo como finalidade avaliar a integração destes doentes na comunidade.

1.1.4.1. Doente Mental versus Cidadania

A doença mental é considerada como um desvio social e as normas, as regras e o sistema axiológico que “produzem” e “imputam” tais desvios são construídos na sociedade moderna, por grupos sociais específicos, relacionados à gestão de controlo social (Perussi, 1995 citado por Silva, 1999). Ao situarmos as relações quotidianas no universo da saúde mental, deparamo-nos com questões que ultrapassam o sentido daquilo que nos foi dado pelo senso comum. Tentemos contextualizar o indivíduo no seu sofrimento mental, dentro do seu ambiente familiar e social, bem como a sua própria singularidade e iremos perceber um espaço que nos permite promover uma

discussão sobre a saúde mental, desvendando as representações sociais acerca da “loucura” e desmistificando o imaginário social. Erasmo de Roterdão (1511) no «Elogio da Loucura», texto LXV apresenta-nos a Loucura como algo de positivo, pois os “loucos” não racionalizam, seguem as suas emoções de acordo com aquilo que acreditam. Quando o desvio passou a ser tratado como patologia, eis que surgiu a medicina psiquiátrica, e com ela os psiquiatras que tanto contribuíram para a promoção da saúde mental. As condições de vida na sociedade moderna e a concepção de cidadania fazem-nos reflectir sobre o sofrimento mental como um factor que denuncia algo que ultrapassa o sentido de doença, por não se caracterizar apenas por “disfunções físicas” ou “desvios comportamentais”, e que é apenas combatido por manipulações técnicas.

Sawaia (1994, cit. por Silva, 1999) define cidadania como algo que pressupõe igualdade de direitos, e um dos mais importantes é o direito de viver a própria vida, de se ser único e diferente dos demais.

Só no fim do século XIX, o doente mental deixou de ser um problema meramente social. A psiquiatria passou a se ocupar deste campo, tornou-se viável a construção de hospitais psiquiátricos, para dar conta da conduta humana. Mas não foi simples. Ocorreram conflitos com a Justiça, Lei, Cultura, Filosofia e com a Liberdade. Ao implementar-se a lei psiquiátrica, pretendeu-se expandir o atendimento psiquiátrico a toda a população que dependia do Estado para cuidar da sua saúde, e proteger em parte os direitos civis daqueles que, por “serem loucos” ou doentes mentais, não deixavam de ser cidadãos. Com a desinstitucionalização, outros problemas surgiram. Houve dificuldade de aceitar o ser diferente por parte da comunidade, de compreender o outro, de respeitar a singularidade de cada ser humano, tudo isto resultado de uma sociedade massificada, onde “apenas” o que se pretende é que todos sejam tratados

como iguais. Situamo-nos, assim, no extremo de um paradoxo da civilização. Para os Gregos antigos, a diferença e o abismo existentes entre a esfera da vida privada e da vida pública eram intencionalmente preservados de modo a que se garantisse uma ética de fundamento para a vida humana, cuja orientação se tornava possível a cidadania dos indivíduos e a sua vida política. Tanto é verdade que a loucura não resultava inexoravelmente na exclusão social que dentro dos filósofos gregos encontramos Diôgenes, um personagem memorável, a quem Platão se referiu como sendo o “Sócrates Louco”. Diôgenes tinha comportamentos muito estranhos e dizia coisas sem muito sentido. Habitava numa «barraca»; era obcecado por viver cada vez mais dependendo de coisas supérfluas; masturbava-se em praça pública – proclamava que a masturbação consistia numa magia fantástica e lastimava o facto que ao esfregar as mãos sobre o estômago o efeito não fosse o mesmo, pois continuava com fome. Tais comportamentos chegaram aos ouvidos de Alexandre, o Grande e este um dia resolveu ir visitá-lo. Existem relatos, que o Imperador encontrou-o a apanhar sol, mesmo em frente a sua barraca e que ali permaneceu impávido e sereno. Ficou tão surpreendido com tal postura e coragem que resolveu dar-lhe a escolher o que desejasse: honrarias, prémios ou mesmo qualquer valor em recompensa ao qual Diôgenes respondeu: “Só peço que não me tires aquilo que não me podes dar”. Diôgenes referia-se à sombra, pois pelo facto de Alexandre, o Grande se encontrar de pé a sua frente, fazia-lhe sombra. Mas estas palavras têm um duplo significado, Diôgenes fiel à sua doutrina e ao espírito de educador que todos os filósofos daquela altura tinham, mostrou total indiferença perante o poder absoluto do Imperador.

Este era o único ensinamento que poderia transmitir àquele homem. E assim, louco ou não, Diôgenes foi sempre respeitado e querido pelos atenienses, continuou a frequentar os círculos intelectuais e não foi estigmatizado. Hoje, as pessoas consideram

os portadores de doenças mentais simplesmente loucos, perigosos, ridículos ou engraçados.

Em Portugal, foi criada pela primeira vez, uma Lei com o número 2118 datada de 3 de Abril quando decorria o ano de 1963 que foi designada por *Lei de Saúde Mental*. Esta promulga as bases para a promoção da saúde mental, estabelecendo os princípios gerais da política de saúde mental e regula o tratamento e internamento compulsivo dos doentes mentais. Mas desde então, já ocorreram inúmeras mudanças no que diz respeito à internação. Por exemplo, no artigo 3º, 1.a) pode ler-se o seguinte:

"A prestação de cuidados de saúde mental deve ser promovida prioritariamente ao nível da comunidade, por forma a evitar o afastamento dos doentes do seu meio habitual e a facilitar a sua reabilitação e inserção social", isto para evitar a segregação das pessoas afectadas pela doença mental e de facilitar a sua reabilitação social.

Seguindo as recomendações das Nações Unidas (Resolução nº 46/119 de 17/12/1991) e da Organização Mundial de Saúde, incluem-se entre os princípios gerais da política de saúde mental,

"a promoção prioritária da prestação de cuidados de saúde mental a nível da comunidade, a prestação desses cuidados no meio menos restritivo possível e o tratamento de doentes mentais em regime de internamento tendencialmente em hospitais gerais. Igual fundamentação preside à inclusão da directriz que estabelece a prestação de cuidados a doentes que careçam de reabilitação psicossocial, preferencialmente em centros de dia e estruturas residenciais - Unidades de Vida Apoiada - inseridas na comunidade e adaptadas ao grau específico de autonomia dos doentes. O envolvimento dos utentes, profissionais de saúde mental, subsistemas de saúde, departamentos governamentais com áreas de actuação conexa e outras entidades constitui actualmente uma

contribuição indispensável para o eficaz funcionamento do sistema de sanidade mental".

Mais tarde, com o surgimento da Lei de Bases da Saúde - Lei nº 48/90, acordou-se que

"deve assim ser consagrado o direito aos utentes do serviço de saúde mental de serem informados, de uma forma adequada, dos direitos que lhes assistem, bem como dos planos terapêuticos que lhes são propostos. Os utentes dos serviços de saúde mental têm o direito de aceitar ou de recusar a participação em investigações, ensaios clínicos ou actividades de formação; do direito a usufruir de condições dignas de vida e privacidade em serviços de internamento e estruturas residênciais; direito a comunicar com o exterior e a receber visitas".

A lei estabelece normas segundo as quais só por decisão judicial será possível proceder a internamento em «regime fechado» - essa decisão deverá ser instruída por pareceres médicos e pela audição de familiares. Mas mesmo assim a Lei prevê mecanismos de vigilância periódica sobre a situação desses doentes. Na «Declaração de Hawaii», que é a principal carta de deveres do Psiquiatra contemporâneo e que foi aprovada pela Associação Mundial de Psiquiatria em 1977, é possível ler-se no seu primeiro artigo, que «a finalidade da Psiquiatria é promover a saúde, a autonomia e o crescimento da pessoa». Magalhães (1996, cit. por Santos, 2000) explica-nos que a origem etimológica do termo «pessoa» é insegura.

Tudo indica que nasceu no teatro grego com o significado de máscara, algo que se enverga «para se fazer ouvir» (= *personare*) e desempenhar um papel, uma função própria, construir uma personagem. Assim, cada um de nós terá o seu papel, será um alguém individual no palco e no «teatro do mundo». Para Cícero, ser pessoa é ser

sujeito de direitos e deveres. Ainda, Magalhães (1996, cit. por Santos, 2000) afirma que “nada é mais ético e pessoal que a solidariedade com os que não têm voz”. Nos últimos tempos, as Ciências Sociais e Humanas têm dado um contributo importante para o estudo da saúde do bem-estar das populações bem como dos factores de risco e de *resilience* individual que lhes estão associados. Neste sentido, a prevenção em Psiquiatria compreende diferentes níveis; a prevenção primária, secundária e terciária, constituindo um contínuo de cuidados que visam a promoção da saúde, como refere Santos (2000). Sabemos que a prevenção primária tem como fim diminuir a incidência, isto é, o número de casos novos que ocorrem num período específico de tempo, evitando pois o início da doença, através da eliminação ou redução dos agentes etiológicos e/ou factores de risco; do aumento da resistência do indivíduo, ou interferindo com o modo de transmissão da doença, por outro lado, a prevenção secundária tem como intuito reduzir a prevalência ou o número total de casos existentes, com a identificação e tratamento precoce da doença, procurando encurtar a sua duração. Por último, a prevenção terciária consiste essencialmente na redução do defeito ou incapacidade residuais associados à doença, que pode ser entendida como a soma de fenómenos anormais que ocorrem num organismo vivo, com características comuns diferentes da variação normal da espécie, de tal maneira que se transforma numa desvantagem biológica (Santos, 2000).

A reabilitação psicossocial é um processo activo, através do qual o indivíduo pode atingir o seu funcionamento psicológico e social óptimo e ser integrado no ambiente mais adequado e da sua escolha. Tal poderá ser conseguido com a aprendizagem e treino de competências/aptidões ou mudança de atitudes, dependendo do tipo de problemas existentes, e com o fornecimento de suportes/recursos, em

especial comunitários, numa perspectiva de normalização, afirma Anthony, Cohen e Farkas (1990, citados por Santos, 2000).

1.1.4.2. Modelos de Reabilitação

Ekdawi e Conning (1994, cit. por Santos, 2000) apresentaram diversos modelos complementares ao modelo médico ou curativo, adoptado da medicina física e que veio privilegiar o tratamento do quadro sintomático, em detrimento de outros aspectos, como por exemplo o ambiente social ou ainda a auto-estima. Estes autores defendiam que as pessoas são ajudadas a adaptar-se ou a readaptar-se às suas incapacidades e quando estas são permanentes, o objectivo é alterar ou adaptar o ambiente para compensação, a este modelo designaram por modelo de incapacidade. Mais, um modelo de incapacidade psiquiátrica compreende três níveis: um primeiro de alterações/diminuições primárias ou intrínsecas, resultantes directamente da doença; um segundo nível de alterações secundárias, que surgem como resultado da resposta de pessoas significativas, tais como os profissionais ou a família, à doença do indivíduo, e como se reflectem nas atitudes do próprio (baixa auto-estima, falta de confiança e de motivação, estratégias de *coping* pobres, negação da doença, entre outros), o último nível de desvantagens terciárias ou extrínsecas, independentes da doença, embora possam resultar das incapacidades primárias ou secundárias (problemas residenciais, pobreza, desemprego, redes sociais fracas e dificuldades de relações familiares). No modelo das necessidades, mais importante do que a aprendizagem de uma competência é saber se isso vai preencher realmente uma necessidade. A tónica é pois colocada na definição e identificação de necessidades e em avaliar se essas necessidades foram ou não colmatadas.

O modelo dos papéis valoriza o potencial reabilitativo dos diferentes papéis, designadamente domésticos e ocupacionais, determinantes do estatuto social, não esquecendo o papel de doente, relevante na adesão à terapêutica. Gago (1996, cit. por Santos, 2000) acrescenta, contudo que na prática da reabilitação psicossocial, os conceitos, princípios e modelos poderão ser articulados num processo evolutivo desde que conciliado com o envolvimento do utente e da comunidade.

CAPÍTULO II

2. Doença Mental

2.1. Definição de Doença Mental

2.1.2. Tipos de Doença Mental

2.1.2.1. Classificação das Doenças Mentais

2.1.2.1.1. Neuroses

2.1.2.1.2. Perturbações do Humor

2.1.2.1.3. Psicoses

2.1.2.1.4. Perturbações Orgânicas

2.1.2.1.5. Abuso de Substâncias

2.1.2.1.6. Perturbação da Personalidade

2.2. Qualidade de Vida na Doença Mental

2.2.1. A importância da qualidade de vida na doença mental

2. Doença Mental

2.1. Definição de Doença Mental

Por doença mental entende-se todos os transtornos mentais e comportamentais, condições clinicamente significativas caracterizadas por alterações do modo de pensar e do humor (emoções) ou comportamentos associados com angústia pessoal e/ou deterioração do funcionamento. Esses transtornos não constituem apenas variações dentro da escala do “normal”, sendo antes fenómenos claramente anormais ou patológicos. Para serem categorizadas como transtornos, é preciso que essas anormalidades sejam sustentadas ou recorrentes e que resultem em certa deterioração ou perturbação do funcionamento pessoal em uma ou mais esferas da vida (OMS, 2001, cit. por Roeder, 2003). Os transtornos mentais podem comprometer (isto é, levar a perda ou anormalidade de estrutura ou função, e manifestam-se psicologicamente por interferência das funções mentais como memória, atenção e funções emotivas); podem incapacitar, isto é, restringir ou falhar a capacidade de desempenhar uma actividade de maneira (ou dentro do limite) considerada normal para um ser humano, como por exemplo, cuidado pessoal, alimentação, excreção, entre outras; ou ainda, podem prejudicar (isto é, causar uma desvantagem para o indivíduo, impedindo-o ou limitá-lo no desempenho de um papel que é considerado normal para aquele indivíduo). De um modo geral, no âmbito da Psicologia, os transtornos mentais são um somatório de comportamentos neuróticos (Neurose, por sua vez, é o comportamento disfuncional da personalidade). Para Feijó (1998, cit. por Roeder, 2003:32)

“trata-se de uma postura contrária à auto-expressão e à auto-realização, onde a improdutividade, a disfuncionalidade, a instabilidade emocional e a

inadequação pessoal vão sendo insidiosamente cultivadas através de mecanismos meramente compensatórios, denominados por mecanismos de defesa. A instabilidade significa uma reacção desproporcional e inadequada à intensidade e natureza dos estímulos recebidos, e a disfuncionalidade manifesta-se de início, por uma intensa e crescente instabilidade emocional”.

Para além disso, acrescenta o mesmo autor, “o comportamento neurotizado também se caracteriza pela intensa e crescente deterioração das relações humanas, regada por conflitos e atritos pessoais. Este comportamento é seguido de crescente queda de produtividade pessoal, baixa auto-estima e infelicidade pessoal”(Roeder, 2003: 32).

2.1.2. Tipos de Doença Mental

Os transtornos mentais e de comportamento são uma série de distúrbios definidos pela Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas de Saúde Correlatos (ICD-10) e/ou pelo DSM-IV-R (APA, 2000). Embora os sintomas variem consideravelmente, tais transtornos geralmente caracterizam-se por uma combinação de ideias, emoções, comportamentos e relacionamentos anormais com outras pessoas. Assim sendo, as categorias amplas de transtornos mentais e comportamentais nestes manuais são (a) transtornos mentais orgânicos, inclusive os sintomáticos (por exemplo, demência na Doença de Alzheimer); (b) transtornos mentais e comportamentais devido ao uso de substâncias psicoactivas (por exemplo, uso prejudicial de álcool, síndrome de dependência de opiáceos); (c) esquizofrenia, transtornos esquizotípicos e transtornos delirantes (por exemplo, esquizofrenia paranóide, transtornos delirantes, transtornos psicóticos agudos e transitórios); (d) transtornos do humor (afectivos, como por

exemplo, transtorno afectivo bipolar, episódios depressivos, mania); (e) transtornos neuróticos, transtornos relacionados com o stress e transtornos somatoformes, por exemplo ansiedade generalizada, transtornos obsessivos-compulsivos; (f) síndromes comportamentais associadas a disfunções fisiológicas e a factores físicos (transtornos da alimentação, transtornos não orgânicos do sono); (g) transtornos da personalidade e do comportamento adulto, por exemplo, transtornos paranóicos da personalidade, transsexualismo; (h) atraso mental (atraso mental leve); (i) transtornos do desenvolvimento psicológico (autismo infantil); (j) transtorno do comportamento e transtornos emocionais que aparecem habitualmente durante a infância e a adolescência (por exemplo, transtornos hipercinéticos, distúrbios de conduta, tique); (l) transtorno mental não especificado.

2.1.2.1. Classificação das Doenças Mentais

Por se defender que é sempre mais fácil resolver um problema quando se conhece o leque das respostas possíveis, pensamos que será útil conhecer os principais diagnósticos psiquiátricos e as suas características essenciais. Existem diversos princípios, como já foi referido e problemas na classificação psiquiátrica para os quais devemos estar atentos, tais como, existem muitos diagnósticos que são definidos por combinações de sintomas, mas outros baseiam-se numa etiologia ou patologia; o facto de muitos pacientes sofrerem de mais do que uma perturbação psiquiátrica (ou mesmo, uma perturbação psiquiátrica e uma doença física, denomina-se por comorbilidade, nesta, pode existir, ou não, um nexo de causalidade, e as doenças podem, ou não, exigir tratamento, em regra a comorbilidade complica a gestão do caso e piora o prognóstico, assim como, a própria hierarquia, isto é, o facto de nem todos os diagnósticos terem o

mesmo peso, tradicionalmente, a perturbação orgânica prevalece sobre todas as outras e a psicose prevalece sobre a neurose. Felizmente, este princípio já não se aplica de forma consistente, em parte, porque é difícil de conciliar com a frequência e a importância clínica da comorbilidade. Além disso, muitas vezes não é evidente qual das categorias é a primária; um exemplo clássico é o da perturbação bipolar ser uma perturbação do humor na qual se manifesta a psicose, ou uma psicose na qual existe uma perturbação do humor? Assim, a classificação nem sempre é uma ciência exacta e é objecto de diversas críticas. Não obstante, ela constitui uma ordenação na qual a prática clínica racional se pode fundamentar, permitindo que se façam diagnósticos fiáveis e úteis na predição da resposta ao tratamento e quanto ao prognóstico. Posto isto, as principais categorias de diagnóstico que irão ser desenvolvidas neste trabalho de investigação são: as neuroses, perturbações do humor, psicoses, perturbações orgânicas, abuso de substâncias, perturbações da personalidade à título de exemplo.

2.1.2.1.1. Neuroses

As perturbações neuróticas podem ser consideradas como respostas exageradas ao stress. Em contraste com os doentes psicóticos, os pacientes neuróticos não apresentam alucinações e ideias delirantes e normalmente mantêm sentido crítico.

As neuroses cobrem um conjunto de condições comuns, incluindo estados generalizados de ansiedade, perturbação de pânico, fobias específicas, perturbações obsessivo-compulsivas e reacções ao stress. A ansiedade é uma característica de todas elas. Pacientes com uma mistura de sintomas de várias categorias são por vezes designados como tendo síndrome neurótica geral. Postula-se que cerca de 10-15% da população são significativamente afectados por sintomas neuróticos num dado

momento, e cerca de 25% manifestarão esses sintomas numa determinada fase da sua vida. Contudo, é difícil estabelecer uma prevalência exacta, dado que os sintomas neuróticos não são qualitativamente distintos da experiência normal e a prevalência depende dos critérios utilizados. Como é sabido, em termos epidemiológicos, as neuroses, normalmente manifestam-se na fase inicial da vida adulta. Os sintomas, estes poderão continuar até à meia-idade ou velhice, mas um primeiro episódio numa fase tardia da vida deve levantar a suspeita de uma doença depressiva major ou doença orgânica e é mais comum no sexo feminino. Como causas prováveis para o seu desencadeamento, são apontadas as *genéticas* até 20% dos parentes em primeiro grau dos pacientes estão afectados, normalmente pelo mesmo tipo de neurose, mas a tendência familiar pode ser em parte explicada pela influência do ambiente familiar no início da vida; seguem-se as *causas psicológicas e bioquímicas*, pois entende-se que através do excesso de actividade do sistema nervoso simpático e aumento da secreção de adrenalina/noradrenalina (que estão estreitamente relacionados com as manifestações físicas de ansiedade), também se atribui a actividade desordenada do sistema límbico do cérebro, provavelmente envolvendo os inibidores do ácido gama-aminobutírico nos neurotransmissores; ou ainda, a variação dos sintomas com o estado físico corrente, por exemplo pacientes do sexo feminino normalmente descrevem uma exacerbação na fase pré-menstrual; seguem-se *as causas da personalidade*, porque quase todas as pessoas têm a possibilidade de sofrer uma reacção neurótica quando submetidos a um grau suficiente de stress, com especial preponderância os indivíduos com personalidade sensível ou insegura; por último, *causas de stresse social*, quando o episódio agudo aparenta ter sido despoletado por uma experiência adversa, como por exemplo, dificuldades matrimoniais.

O quadro clínico da neurose é composto por um ou mais leque de sintomas mentais, como por exemplo: apreensão/preocupações quer gerais (flutuantes) quer focadas; fraca concentração, irritabilidade, insónia, normalmente do tipo inicial, no qual o paciente não consegue adormecer mas permanece deitado, acordado e preocupado; os sintomas físicos são ao nível de sintomas cardiovasculares (taquicardia e palpitações); sintomas respiratórios (dispnéia, dores no peito); sintomas gastrointestinais (boca seca, náuseas, anorexia, disfagia, diarreia); tensão muscular (inclui dores de cabeça); fadiga, tonturas, sudação, tremores, micção frequente, rubor na face e peito. Estes sujeitos são excessivamente sensíveis à menor alteração ambiental e as dificuldades no relacionamento pessoal estão muitas vezes associadas.

2.1.2.2. Perturbações do Humor

As perturbações do humor (perturbações afectivas) incluem doenças depressivas e mania. Existem condições episódicas ocorrendo uma ou duas vezes na vida em alguns pacientes mas para outros são recorrentes, com intervalos frequentes, normalmente com boa recuperação entre episódios. São classificadas em perturbação afectiva bipolar (inicialmente chamada psicose maníaco-depressiva), episódios maníacos e depressivos; perturbação afectiva unipolar: episódios depressivos recorrentes sem os de natureza maníaca. No entanto, pacientes apenas com episódios maníacos são raros. A doença depressiva está entre as condições psiquiátricas mais comuns, as estimativas sobre a sua frequência variam muito, dependendo do método e dos critérios de diagnóstico utilizados. Alguns estudos sugerem que pelo menos 10% da população satisfazem os critérios de diagnóstico da depressão em dado momento, e que cerca de 20% experimentam um ou mais episódios durante o tempo de vida, mas ainda assim, é de

lamentar que a grande maioria de casos não se apresenta nas consultas médicas. A mania, por outro lado, é pelo menos dez vezes menos frequente. Em termos epidemiológicos, sabe-se hoje, que os episódios afectivos podem ocorrer em qualquer idade, incluindo a infância, mas tendem a tornar-se mais frequentes com a idade; uma vez mais, os números apontam para o facto do sexo feminino apresentar uma taxa duas vezes superior a do sexo masculino.

Postula-se que estes números sejam devido a uma maior taxa de frequência de consultas médicas mais elevada; em relação a classe social e ocupação, os estudos consultados apontam para uma maior predominância entre os grupos socioeconómicos mais baixos, embora as perturbações bipolares direccionadas para as consultas psiquiátricas provenham tendencialmente das classes profissionais. Constata-se desta forma que as pessoas que trabalham nos domínios criativos da arte tenham índices mais elevados de perturbações afectivas do que aquelas que trabalham nos domínios científicos, com um mesmo nível social. Em relação as potenciais causas, estima-se que exista uma predisposição genética que exerce grande influência na doença bipolar. O risco de doença durante o tempo de vida nos parentes dos pacientes afectados varia entre 10-20% para os parentes em primeiro grau; 50-70% em caso de gémeos monozigóticos e entre 15-30% para os gémeos dizigóticos; em termos neuroquímicos, existem teorias sobre as concentrações cerebrais de neurotransmissores monoaminados e/ou sensibilidade dos seus receptores locais aparentam padrões alterados nas perturbações afectivas. Está comprovado que a noradrenalina e/ou a hidroxitriptamina estão fortemente implicadas na doença depressiva; a dopamina na mania. Os indivíduos deprimidos relatam mais acontecimentos de vida, especialmente acontecimentos de perda, do que a população em geral, durante os poucos meses antes do início da doença. Cerca de 80% dos episódios depressivos parecem ser precipitados por stress relacionado

com acontecimentos de vida, e ainda por dificuldades sociais crónicas, falta de relações de confiança e ausência de uma rede de interacções sociais favoráveis são considerados por muitos investigadores como canais importantes para os factores mediadores. Alguns acontecimentos de vida podem também desencadear episódios maníacos mas aparentam ser menos importantes para os episódios subsequentes do que para os primeiros. A Psicanálise atribui ao mau ambiente familiar durante a infância o facto de impedir um desenvolvimento saudável da personalidade, deixando o sujeito com uma baixa auto-estima e vulnerável à depressão quando mais tarde experimenta uma perda. Existem estudos que correlacionam uma forte relação entre a perda da figura maternal na infância e o despoletar de episódios depressivos na idade adulta. Outra teoria é de que a depressão resulta de uma incapacidade para exprimir hostilidade e agressividade, de tal maneira que estas emoções são redireccionadas para o interior do sujeito, produzindo sentimentos de autocondenação e culpa.

Outras teorias de foro cognitivo e comportamental, propõem o modelo do desespero apreendido que defende que a depressão resulta de repetidas tentativas falhadas para superar problemas mediante um esforço pessoal. Segundo Beck (s.d., cit. por Oliveira, 2000), a depressão pode resultar ou ser perpetuada pelo hábito de pensar negativamente, interpretando todos os acontecimentos na sua pior perspectiva e tirando conclusões generalizadas como pessimistas a partir de uma pequena contrariedade. Por último, há quem defenda que certos traços de personalidade facilitam o despoletar de perturbações afectivas, como por exemplo, indivíduos com personalidade ciclotímica, tendem a desenvolver perturbação bipolar. O quadro clínico da doença depressiva, apresenta-se no que concerne aos sintomas psicológicos, um humor disfórico na forma de miserabilismo, ansiedade, culpa, pessimismo e desamparo; a irritabilidade e a hostilidade são proeminentes nalguns pacientes; perda de prazer (anedonia), de energia,

de interesse, de concentração, de poder de decisão, de eficiência e até de desejo sexual. Alguns pacientes apresentam-se mental e fisicamente lentificados (depressão diminuída) e podem evoluir para o estupor depressivo, noutros, a depressão está misturada com ansiedade e excesso de actividade (depressão agitada), pacientes antigos podem evidenciar enormes défices intelectuais (pseudodemência depressiva). As ideias delirantes reflectem o conteúdo depressivo do pensamento e podem ser de temática paranóide, niilista ou hipocondríaca. As alucinações consistem muitas vezes em vozes segundo o paciente, que constantemente o criticam e o incitam a cometer suicídio. Relativamente aos sintomas somáticos estes são tão comuns como os psicológicos e muitas vezes apresentam-se como o principal motivo de queixa quando os pacientes deprimidos são consultados. São eles: sono perturbado; redução do apetite e consequente perda de peso, se bem que existem aqueles que afirmam que comem demais e aumentaram de peso; obstipação, amenorréia, dor geral, incluindo a cabeça, costas, fadiga e mal-estar geral. Existem três tipos de episódios depressivos: ligeiro (com ou sem sintomas somáticos); moderado (com ou sem sintomas somáticos) e por último, grave (com ou sem sintomas psicóticos). A depressão grave caracteriza-se por uma depressão do humor que tem uma qualidade diferente da vulgar tristeza, não podendo ser expressa por lágrimas mesmo que o paciente queira efectivamente chorar e aparentemente não se encontra relacionada com circunstâncias externas. Os sintomas somáticos são muitas vezes proeminentes e podem estar presentes aspectos psicóticos como por exemplo, idéias delirantes ou alucinações.

O termo Depressão *Major* é um bom sinónimo para um episódio grave de depressão, segundo o DSM-IV-R (APA, 2000). A depressão ligeira é a mais comum e os sintomas assemelham-se a um exagero da vulgar tristeza. O humor varia dependendo das circunstâncias externas, contudo, os sintomas somáticos não são proeminentes e não

ocorrem idéias delirantes e alucinações; neste episódio, presencia-se o choro, ansiedade, irritabilidade e dificuldades em adormecer. A distímia é uma depressão ligeira ou tristeza crónica, que por vezes sobrepõe-se a perturbações de personalidade. Os sintomas maníacos podem ser considerados como opostos dos sintomas depressivos, uma vez que o humor pode evoluir entre o jovial, o irritável ou mesmo o agressivo. A energia está aumentada, com excesso de actividade, desinibição, distração, necessidade reduzida de comer e/ou dormir, aumento do interesse sexual e extravagância financeira. Este comportamento pode ter consequências desastrosas para o paciente e para os outros, conduzindo por exemplo à falência ou mesmo a ruptura matrimonial. O raciocínio e o discurso são rápidos (taquipsia), muitas vezes com breves perdas de conexões entre tópicos (fuga de idéias), trocadilhos e rimas. O conteúdo das idéias é geralmente grandioso ou paranóide, há uma forte probabilidade de desenvolver-se por parte do paciente maníaco, idéias delirantes e alucinações, com conteúdos uma vez mais, grandiosos ou paranóide. Por hipomania, designam-se os episódios ligeiros sem idéias delirantes ou alucinações. Períodos passageiros de depressão, às vezes com duração de alguns minutos ocorrem durante a maioria das doenças maníacas, quando os períodos de depressão são mais proeminentes, designado este estado por afectivo misto.

2.1.2.1.3. Psicoses

Suspeita-se da existência de uma psicose quando se constata num indivíduo, idéias delirantes assinaladas durante a avaliação nuclear; comportamento bizarro ou inexplicável; história de uso de anfetaminas; quando o paciente é encontrado em estado de negligência, recusando ajuda ou ainda, se o paciente afirmar que ouve e vê coisas. As

características essenciais da psicose são as idéias delirantes, alucinações e a ausência de autocrítica. O tipo de psicose apresentado de seguida, à título de exemplo, prende-se com o facto de ter sido o que mais vezes apareceu referenciado no inventário preenchido pelos familiares-cuidadores que compuseram a amostra deste trabalho, trata-se da Esquizofrenia.

A esquizofrenia é uma doença psicótica que, na sua fase activa, implica idéias delirantes, alucinações e perturbações em múltiplos processos mentais. Em muitos casos evolui para a cronicidade, deixando sintomas psicóticos residuais e prejudicando o desempenho social do paciente. A esquizofrenia é muitas vezes considerada a mais séria de todas as condições psiquiátricas. A sua importância tem sido amplamente reconhecida pela sociedade nos últimos anos, uma vez que os pacientes que anteriormente passavam as suas vidas em hospitais psiquiátricos começaram a ser alvo dos cuidados comunitários. A sua incidência prende-se com cerca de 10-20 novos casos por cada 100 000 habitantes, por ano; a sua prevalência é de 2-4 casos por cada 1000 habitantes (valores médios); em termos epidemiológicos, tem-se vindo a constatar que a esquizofrenia inicia-se normalmente na última fase da adolescência ou fase inicial da vida adulta, embora na sua forma paranóide possa iniciar-se na meia-idade ou na velhice. Como causas prováveis para o despoletar da esquizofrenia, têm sido implicados muitos factores: biológicos, psicológicos e sociais. Estes vários aspectos quando integrados pelo conceito de perturbação do desenvolvimento neurológico, o qual implica a presença de danos subtis na estrutura ou funções cerebrais, provenientes de uma variedade de causas antes ou imediatamente a seguir ao nascimento, determinam a vulnerabilidade à esquizofrenia. É sabido que os sintomas clínicos desenvolvem-se posteriormente, no início da idade adulta, quando o indivíduo se encontra mais vulnerável, pois encontra-se exposto a factores de stress de foro biológico e/ou

psicossocial. Hoje em dia, já existem estudos onde a predisposição genética para desenvolver o diagnóstico de esquizofrenia está comprovado, vejamos, os padrões hereditários ajustam-se a um modelo poligénico em algumas famílias e a um único gene de penetração incompleta noutras. Contudo, ainda não existe uma evidência consistente para localizar o gene (ou genes) em cromossomas específicos. Posto isto, a probabilidade de um parente vir a desenvolver esquizofrenia é na ordem dos seis por cento para os pais; dez por cento para os irmãos; 14% para os filhos (quando um dos progenitores é esquizofrénico) e de 46% quando ambos os progenitores sofrem de esquizofrenia. Mais, estudos realizados com gémeos monozigóticos (vulgarmente designados como, gémeos verdadeiros) apontam para valores na ordem dos 35-58% e com gémeos dizigóticos uma probabilidade de desencadear um diagnóstico de esquizofrenia na ordem dos 9-26%. A esquizofrenia é, ainda hoje, a doença mental considerada a mais incapacitante.

Trata-se de um transtorno mental descrito pela primeira vez em 1896, por Emil Kraepelin que designou-a por demência precoce. O nome esquizofrenia foi dado em 1911 por Eugene Bleuler, que caracterizou como principal sintoma desta doença a desorganização do pensamento. O termo esquizofrenia significa “mente partida”. A Classificação Internacional das Doenças (ICD-10) da Organização Mundial da Saúde define-a como “distorções fundamentais e características do pensamento e da percepção e por afecto inadequado ou embotado”. A consciência clara e a capacidade intelectual estão usualmente mantidas, embora certos défices cognitivos possam surgir no curso do tempo. Pensamentos, actos e sentimentos podem ser vivenciados com conhecidos ou outras pessoas. Ocorrem alucinações, principalmente visuais e auditivas. Até à data desconhece-se a causa desta doença, sabe-se que independentemente da raça, no nível sócio-económico ou cultura, ocorre em aproximadamente um por cento da população

mundial. É uma doença que se manifesta pela primeira vez entre a transição da adolescência para a fase adulta; sabe-se que o doente tende a isolar-se dos demais, perde o interesse pelas coisas que gostava antes, não tem motivação para nada, descuidado na sua apresentação/higiene pessoal, acabando por se afastar das pessoas que o rodeiam (família, grupo de pares, trabalho, etc.).

A esquizofrenia pode instalar-se de forma gradual ou abrupta, os sintomas incluem anomalias do pensamento, da ideação (idéias delirantes), da percepção (alucinações), das emoções, da vontade ou do comportamento motor. Ao nível do pensamento ocorrem interferências que incluem influenciar o pensamento, isto é, ocorre uma sensação de que um agente externo está a colocar determinadas idéias na mente do sujeito; também há relatos de sensação de roubo do pensamento (a sensação oposta) e ainda difusão do pensamento (quando ocorre crença de que os seus pensamentos são comunicados a outras pessoas via rádio); também poderá ocorrer bloqueio de pensamento (brusca interrupção da corrente de pensamento); pensamento saltuário (pensamento assindético, descoordenação do pensamento) que se caracteriza por uma mudança brusca de um tópico para outro sem relação; pensamento concreto (inaptidão para avaliar conceitos abstractos, embora alguns pacientes mostrem uma tendência oposta e assumam significados simbólicos estranhos) ou por último, pobreza do pensamento (considerado um dos sintomas negativos característicos da fase crónica da doença).

Por conseguinte, todas as anomalias do pensamento do paciente esquizofrénico reflectem-se no discurso, que tanto pode ser vago e difícil de seguir como pode apresentar mudanças estranhas de tema ou ser incompreensivelmente bizarro. Existem pacientes que repetem continuamente as mesmas frases ou palavras (verbigeração), usam termos idiossincráticos (neologismos) ou falam numa confusão de palavras

(salada de palavras). O início da esquizofrenia pode ser precedido por humor delirante, no qual o paciente se sente perplexo porque o meio ambiente parece subtilmente alterado. Este sentimento pode ser rapidamente seguido por uma ideia delirante primária, usualmente ligada a uma percepção delirante. As idéias delirantes são na maioria das vezes de carácter paranóide, mas podem ser de outro tipo. As alucinações mais vulgarmente relatadas pelos pacientes são as auditivas, que se apresentam em forma de vozes discutindo acerca do paciente na terceira pessoa embora as vezes sejam relatadas vozes na segunda pessoa que falam com o paciente. O paciente por norma, atribui a estas vozes uma origem exterior, mas podem também ocorrer alucinações somáticas, olfactivas, tácteis, visuais e ainda gustativas. Ao nível das emoções, o paciente com diagnóstico de esquizofrenia apresenta um embotamento dos afectos o que significa que mostra um nível emocional mínimo; por vezes detecta-se nestes sujeitos incongruência de afectos que é o mesmo que dizer uma emoção desadequada face às circunstâncias; podem ainda ocorrer mudanças extremas de humor como euforia, depressão ou raiva; e ainda sintomas depressivos persistentes. O paciente esquizofrénico é caracterizado grande parte das vezes pelo seu *cuidador* como um sujeito com sentimentos de passividade, pelos quais as emoções ou acções são sentidas como sendo controladas por um agente exterior. Muitos pacientes têm falta de iniciativa e descuram actividades normais do seu dia-a-dia., como a falta de higiene pessoal. A esquizofrenia divide-se em diferentes sub-tipos. São eles: (a) Esquizofrenia Catatónica, onde a característica essencial consiste no predomínio de alterações psicomotoras, da completa imobilidade até à hiperactividade, passando por peculiaridades dos movimentos voluntários. Estes fenómenos catatónicos podem estar combinados com um estado semelhante ao sono (oniróide) com vividas alucinações cénicas. É vital considerar que os sintomas catatónicos não são diagnósticos de esquizofrenia.

Sintomas catatônicos podem ser provocados por doença cerebral, perturbações metabólicas ou por álcool e drogas e podem também manifestar-se em perturbações do humor e no contexto de outros tipos de esquizofrenia, pelo que deve existir alguma prudência na realização deste diagnóstico. Por razões ainda mal compreendidas, a esquizofrenia catatónica é raramente observada em países industrializados, continuando a ser comum em países subdesenvolvidos; (b) Esquizofrenia Desorganizada, denominação exclusiva da classificação de doenças mentais, corresponde ao que noutros sistemas de classificação, incluindo o ICD-10, é conhecido como esquizofrenia hebefrénica. Dos étimos gregos *hebe* (juventude) e *frenos* (mente), este subtipo da esquizofrenia foi descrita em 1871 por Hecker. Caracteriza uma forma de estado de esquizofrenia, também denominada desorganizada, de aparecimento insidioso e precoce (puberdade), exprimindo empobrecimento da afectividade, com alternância de crises depressivas e de exaltação, acompanhadas de um comportamento extravagante e bizarro (estereotipado), que evolui com alguma rapidez para a deterioração. Posteriormente surgem alterações do pensamento com uma certa desagregação. Começa muitas vezes de um modo insidioso, com dificuldades de atenção e concentração, que configuram uma temática neurótica, progredindo para preocupações pueris com questões filosóficas e científicas, que levam alguns doentes a considerarem-se grandes inventores ou benfeitores da humanidade; (c) Esquizofrenia Indiferenciada, condição que satisfaz os critérios diagnósticos gerais para esquizofrenia, mas que não se adequa a nenhum dos subtipos paranóide, hebefrénica e catatónica. É assim, um diagnóstico realizado apenas por exclusão e que inclui as formas atípicas de esquizofrenia; (d) Esquizofrenia Paranóide, é o tipo de esquizofrenia mais comum. O quadro clínico é dominado por delírios, geralmente paranóides, acompanhados por alucinações, geralmente auditivas. Os delírios podem ser de quase qualquer tipo, mas os de controlo, influência ou

passividade e delírios persecutórios de vários tipos são os mais característicos. As alucinações mais frequentes são vozes alucinatórias que ameaçam o paciente ou lhe dão ordens ou alucinações auditivas sem conteúdo verbal, tais como, assobios, zunidos ou risos; alucinações olfactivas ou gustativas, sensações sexuais ou outras alucinações corporais. O início tende a ser mais tardio do que nos outros tipos de esquizofrenia, geralmente estes doentes apresentam menores défices cognitivos.

2.1.2.1.4. Perturbações Orgânicas

As síndromes cerebrais orgânicas são condições nas quais os sintomas psiquiátricos resultam em primeiro lugar de uma perturbação biológica que afecta as funções cerebrais. Esta perturbação biológica subjacente pode envolver uma patologia cerebral estrutural e/ou uma perturbação metabólica. As perturbações cerebrais orgânicas nas quais todo o cérebro está afectado normalmente com uma perturbação da consciência e/ou incapacidade cognitiva, as quais podem ser acompanhadas por sintomas e sinais neurológicos. O quadro clássico nos casos agudos são designados por *delirium* (síndrome cerebral agudo, estado confusional agudo; é uma diminuição da consciência, acompanhada por anomalias da percepção, pensamento e humor, com causa orgânica. O paciente está confuso e desorientado, muitas vezes inquieto, hiperactivo e amedrontado, mas muitas vezes hipoactivo e retraído. A desatenção, incluindo a capacidade para se concentrar, manter ou mudar a atenção, é comum. Podem estar presentes ilusões, alucinações do tipo visual, auditiva ou tátil e idéias delirantes paranóides variadas, o grau de gravidade é flutuante, piorando à noite) e nos casos crónicos, por demência (síndrome cerebral crónica; é uma incapacidade global adquirida do intelecto e da memória, muitas vezes acompanhada por mudanças na

personalidade, humor e comportamento, com uma causa orgânica; é normalmente progressiva e irreversível, embora ocorram exceções. As demências primárias incluem a demência senil do tipo Alzheimer e as demências pré-senis que incluem a doença de Alzheimer, a Doença de Pick, a Doença de Huntington e as doenças transmitidas por priões; a demência secundária pode resultar de qualquer das condições referidas). As apresentações menos típicas incluem alterações do humor, ideação paranóide, labilidade do humor, mudanças de comportamento e de personalidade.

2.1.2.1.5. Abuso de Substâncias

O abuso de substâncias implica o uso de drogas fora de todas as normas sociais, médicas e legais. Factores psicológicos e sociais, tais como perturbações da personalidade, meio ambiente familiar perturbado, a filiação em grupos sociais em que o consumo de certas drogas é prevacente e a pronta disponibilidade de drogas quer no mercado negro quer sob a forma de prescrições médicas parecem ser as principais causas.

Uma história de abuso de drogas é hoje frequente em jovens pacientes do sexo masculino, que apresentam graves perturbações mentais, tais como a esquizofrenia e perturbações esquizoafectivas. Estes pacientes podem ser especialmente inclinados a adoptarem comportamentos violentos. Nalguns, o abuso de drogas parece ter desencadeado a psicose, noutros serve de paliativo para os seus sintomas psicóticos. As complicações médicas, por vezes fatais, surgem muitas vezes de injeções intravenosas de opiáceos e outras drogas. Incluem infecções e oclusão arterial, que conduz a gangrena dos membros. Para a maioria das pessoas uma ingestão moderada de bebidas alcoólicas é aceitável e agradável. Aqueles que bebem em excesso, ou que são

demasiado vulneráveis aos efeitos adversos do álcool, podem experimentar uma vasta série de problemas médicos e psiquiátricos. Existem autores que atribuem causas genéticas ao alcoolismo na ordem de 2-3 vezes mais acréscimo de alcoolismo entre parentes de alcoólicos, especialmente do sexo masculino e uma taxa elevada em filhos de pais alcoólicos adoptados na infância por famílias sem casos de alcoolismo. A perturbação sociopática da personalidade está muito representada nos parentes masculinos de alcoólicos e a doença depressiva nos parentes do sexo feminino. É também apontado como factor desencadeante, o stress psicológico por precipitar o consumo excessivo de bebidas alcoólicas, sendo que o álcool pode actuar temporariamente como um poderoso ansiolítico e euforizante; factores culturais e sociais, devido ao encorajamento social por parte da família e/ou amigos; económicos, quanto maior for o consumo de álcool *per capita* numa sociedade, maior é o número de pessoas com problemas de alcoolismo.

2.1.2.1.6. Perturbações da Personalidade

As perturbações da personalidade envolvem padrões de comportamento mal adaptados profundamente enraizados, que provocam dano no paciente e noutras pessoas. Estas perturbações são detectadas geralmente na adolescência e persistem depois na vida adulta. É sabido que qualquer personalidade é única. Os vários tipos de perturbação da personalidade, segundo o ICD-10, sobrepõem-se uns aos outros e muitos indivíduos apresentam traços característicos de mais do que um dos tipos. São eles: paranóide (desconfiado, propício a um desenvolvimento de ideais sobreavaliadas, incluindo idéias de referência).

Alguns sujeitos são sensíveis e vulneráveis, outros agressivos acerca dos seus direitos. Uma pequena percentagem desenvolve doenças de foro psiquiátrico com sintomas paranóides; esquizóide (retraído, reservado, introspectivo, emocionalmente frio e avesso a relacionamentos estreitos, muitas vezes excêntricos. Uma pequena percentagem desenvolve esquizofrenia); dissocial (anti-social, sociopata, psicopata; mostram repetidamente um comportamento anti-social, que não se altera com a experiência ou punição; impulsivo (emocionalmente estável, propenso a explosões de raiva); histriónico (inclinado à dramatização e manifestações emotivas passageiras, autocentrado, ansioso por novidades); anancástica (obsessivo-compulsivo, cauteloso, obstinado, consciencioso, perfeccionista, com padrões éticos elevados, uma pequena percentagem desenvolve uma doença depressiva ou uma neurose depressivo-compulsiva); evitante (tímido, cauteloso, sem a energia e resistência para lidar com o mais pequeno stress); e por último, o dependente (complacente, passivo, sem vigor).

O DSM-IV-R (APA, 2000) acrescenta outras categorias, como por exemplo, o esquizotípico (inclui receio de relações estreitas, excentricidade a percepção, comportamento e cognição e aspectos paranóicos); estado-limite (caracterizado pela impulsividade, humor e relacionamento instáveis, comportamento autodestrutivo e incerteza da sua identidade pessoal).

2.2. A Importância da qualidade de vida na doença mental

Couvreur (2001:13) refere que

“ um problema físico, quer se trate de uma doença ou de uma deficiência, pode alterar a qualidade de vida. Mas a qualidade de vida de certos doentes é, por vezes, superior à de pessoas que se encontram em plena saúde física, que, por procurarem o impossível ou por estarem mal consigo próprias não podem

aproveitar a vida (...) qual é então o elemento essencial para a qualidade de vida?”.

Antes de mais, acreditamos que a qualidade de vida difere de indivíduo para indivíduo, o que significa que duas pessoas que se encontrem numa mesma situação a perceberão de forma diferente. Por outro lado, como refere Couvreur (2001:21)

“muitas vezes as nossas resoluções de vida saudável são remetidas para mais tarde...até ao dia em que ficamos doentes e em que a urgência nos leva até à medicina curativa. Adeus prevenção, bom dia efeitos secundários não desejados (...) a necessidade de viver é a nossa necessidade física, diz respeito a acções simples como alimentar-se, vestir-se, ter um certo bem-estar económico, ter saúde. A necessidade de amor é a nossa necessidade de relações sociais, isto é, das relações com os outros, de pertença a um grupo, de amar e de ser amado nesse mesmo grupo. A necessidade de aprender é a nossa necessidade psíquica de nos desenvolvermos e de crescermos. A necessidade de deixar uma herança, um rasto da nossa passagem neste mundo, é a nossa necessidade espiritual de ter um sentimento de realização, de ter atingido uma finalidade. Cada uma destas necessidades fundamentais não respondidas reduz a nossa qualidade de vida. Sabemos que a satisfação de um indivíduo numa dada situação é determinada em função das suas expectativas. Estas são o reflexo das suas diversas necessidades conscientes ou não. No homem, as necessidades desenvolvem-se por graus progressivos. Na base da pirâmide de Maslow encontram-se as necessidades orgânicas primárias, de seguida, vem a segurança da

existência, depois os contactos sociais e por fim, a necessidade de estima que compreende o reconhecimento da competência e o prestígio. No cimo da pirâmide, encontra-se a auto-realização quando há expansão das potencialidades”.

Como foi referido anteriormente, a Organização Mundial de Saúde define saúde “como o estado de completo bem-estar físico, mental e social e que não consiste somente numa ausência de doença ou de enfermidade. Ela aparece mais como um ideal para o qual é preciso tender do que como uma realidade para a maioria dos seres humanos”. A partir dos anos 70 (século XX) a maioria dos Sociólogos começou a interessar-se por este conceito até surgir a definição da Organização Mundial de Saúde que a define como percepção, por parte de indivíduos ou grupos, da satisfação das suas necessidades e daquilo que não lhes é recusado nas ocasiões propícias à sua realização e à sua felicidade. Mais, a qualidade de vida compreende simultaneamente um aspecto objectivo e outro subjectivo. Para Couvreur (2001) a saúde e doença não são elementos estáticos e independentes. Trata-se de um processo global em que os factores estão em interacção e influenciam um equilíbrio instável. A doença não é portanto um fenómeno accidental mas o sinal de um desequilíbrio. É desta forma que uma diminuição da qualidade de vida, por motivos psicológicos ou sociais, determina um desequilíbrio emocional que tem por consequência enfraquecer o sistema imunitário.(...).

Assim termina a autora “a qualidade de vida tem impacto na saúde da seguinte forma, uma mudança na nossa vida afasta o nosso organismo da homeostasia; uma mudança de grande impacto emocional provoca uma libertação, pelo cérebro, de péptidos neuromoduladores, no circuito sanguíneo. Isto vai levar a uma modificação no sistema imunitário; devido ao facto de todas as partes do corpo poderem agir sobre o cérebro e vice versa, podemos enfrentar uma acção que pode fazer-nos reencontrar uma

homeostase. As perturbações psiquiátricas requerem sistemas de cuidados diferentes dos das perturbações físicas”. Isto porque muitas perturbações psiquiátricas são crónicas; limitando as capacidades do paciente para fazer face às suas necessidades práticas e sociais e que muitas vezes inspiram mais a rejeição (estigma) ou ao ridículo face às outras pessoas do que compreensão e simpatia.

CAPÍTULO III

1.3. A Família

1.3.1. As Diferentes Abordagens sobre (o Papel d)a Família

1.3.2. Tipos de Família

1.3.3. A Família como Principal Sistema de Suporte Social

1.3.4. Sobrecarga das Famílias de Doente Mentais

1.3.4.1. A Natureza da Sobrecarga Familiar

1.3.4.2. Os Níveis de Envolvimento das Famílias

1.3.5. Relação entre Família e Perturbações Emocionais

1.3.6. Promoção do Desenvolvimento Saudável da Família

1.3.7. Saúde, Stresse e Coping na Família do Doente Mental

Já foi aqui referido que a maioria das perturbações psiquiátricas tem incidência familiar. Esta observação pode ser explicada por factores genéticos e/ou influência do ambiente familiar. Daí a importância para este trabalho de investigação, abordar neste capítulo a temática da Família.

1.3. A Família

Etimologicamente, a palavra *família* significa “pessoas aparentadas que vivem em geral na mesma casa, particularmente o pai, a mãe e os filhos ou ainda, pessoas do mesmo sangue, descendência, linhagem, estirpe ou admitidas por adopção” (Prado, 1981, cit. por Seixas, 2000). A família é ainda, o núcleo de apoio entre os seus membros, mas também fonte de conflitos e desajustes, no entanto e apesar dos conflitos ela, é única em seu papel determinante no desenvolvimento da sociabilidade, da afectividade e do bem-estar físico dos indivíduos (Prado, 1981, cit. por Seixas, 2000). A família é uma instituição social que tem vindo a modificar a sua estrutura através da história e tem diversas finalidades numa mesma época e lugar. Apesar dos possíveis conflitos, a família, no entanto, é “única” em seu papel determinante no desenvolvimento da sociabilidade, da afectividade e do bem-estar físico (e mental) dos seus seres, sobretudo durante a infância e a adolescência (Prado, 1991, cit. por Oliveira, 2000: 24). Para Teixeira (2005)

“o conceito de família tem sofrido várias alterações nos últimos anos. Originalmente, a palavra foi utilizada para denotar exclusivamente os serviçais, ampliando depois o seu significado em meados do século XV, incluindo todos os membros da casa, tanto os servos como as mulheres cativas e a descendência engendrada pelo chefe de família. Esta família

medieval tinha como principal vínculo, o compromisso de protecção e lealdade entre os seus membros” (Sluzki,1997, cit. por Teixeira, 2005:172).

A família pode ainda ser definida como pessoas aparentadas que geralmente vivem na mesma residência, podendo ser unidas por parentesco, laço ou aliança (Ferreira, 1999, cit. por Nasi, Stumm & Hildebrandt, 2004). A família é um pequeno grupo de pessoas ligadas por um acordo legal, sexo e/ou anos, herança, objectivo e/ou costumes e/ou crenças comuns, com o propósito de autoproteger-se frente a um mundo hostil, gerar e criar filhos, transmitir a cultura do subgrupo e companheirismo. Às vezes estão presentes muito poucos desses elementos e, no entanto, o grupo de pessoas envolvidas se considera como sendo família”(Luís, Margiotte, Santos, 1989 cit. por Nasi, Stumm & Hildebrandt, 2004).

Para Desidério (1985, cit. por Teixeira, 2005:172) a

“família é o primeiro grupo a que pertence o indivíduo e é, via de regra, permanente. É um grupo social natural que governa as respostas de seus membros às informações e estímulos de dentro e de fora. Existem várias formas e estruturas de famílias e cada uma delas tem seus próprios valores e papéis sociais. É na família que os papéis sociais são desenvolvidos e incorporados, segundo as exigências do quotidiano de cada uma delas.”

Mais, Freud (s.d., cit. por Carvalho,1995:172) “via a família como lócus potencialmente produtor de pessoas saudáveis, emocionalmente estáveis, felizes e equilibradas, ou ainda como um núcleo gerador de insegurança, desequilíbrios...”. Por sua vez, “a família representa para os seus membros individuais uma fonte de afeição e intimidade, que compensa pela ansiedade e desgaste, resultantes do fracasso em

encontrar um lugar seguro no exterior. Os indivíduos recorrem novamente às suas famílias, procurando reassegurar a sua condição de seres amados e com valor. Esta pressão, no sentido de conceder aos indivíduos segurança e atenção especiais, impõe sobre a família uma carga psíquica extra”(Carvalho, 1995:172). É através da família que a criança se integra ou não no mundo adulto, que aprende a canalizar os seus afectos, a avaliar e seleccionar as suas relações. A família visa reproduzir-se em todos os sentidos: seus hábitos, costumes e valores. A família é em suma, um grupo social que tem responsabilidades na construção do ser, na sua capacidade (ou não) de interagir ou responder às normas sociais, indicando a importância fundamental da família como participante activo no cuidado do ser portador de doença mental. Para Lacan (1987:15) “a família surge como um grupo natural de indivíduos unidos por uma dupla relação biológica: por um lado, a geração, que dá componentes do grupo, por outro, as condições de meio que postula o desenvolvimento dos jovens e que mantêm o grupo, enquanto os adultos geradores asseguram essa função”. Este autor defende que

“a família desempenha um papel primordial na transmissão da cultura. (...), a família prevalece na primeira educação, na repressão dos instintos, na aquisição da língua justamente chamada materna. Por isso, ela preside aos processos fundamentais do desenvolvimento psíquico, a esta organização das emoções segundo tipos condicionados pelo ambiente, que é a base dos sentimentos (...) duma maneira mais lata, ela transmite estruturas de comportamento e de representação cujo jogo ultrapassa os limites da consciência...”(Lacan, 1987:17).

Os cientistas que se têm dedicado ao estudo da família, quando se interrogam sobre a sua origem e utilidade, chegam à conclusão de que tem como finalidade primordial uma função protectora. Reiss (1981, cit. por Serra, 1999) defende que a

família desempenha um papel crucial no sentido de dar compreensão e o significado, a cada um dos membros, do universo dos estímulos. Contribui desta forma para dar uma explicação do que é o mundo ajudando a reduzir a incerteza. Como grupo que colectivamente interactiva, ajuda a definir fronteiras, a clarificar os objectivos, a determinar os papéis pessoais e a estabelecer as normas de interacção. Serra (1999) salienta ainda que a família ajuda a manter a saúde física e mental do indivíduo, pois constitui o maior recurso natural para lidar com circunstâncias indutoras de stress associadas com a vida na comunidade. Cria, desta forma, condições para a melhoria da qualidade de vida dos seus membros. Alguns autores referem que uma família pode ser descrita em função de estar vocacionada para a independência dos seus membros, para a realização pessoal, para aspectos morais e religiosos, para valores intelectuais e culturais, para dar apoio mútuo ou, ainda, para outros dois sub-tipos, orientados para o conflito e para a desorganização. Para este autor, “a família enfrenta situações de dificuldade talvez por não ter suficiente conhecimento sobre a doença vivenciada pelo seu familiar, esta geralmente não compreende a sintomatologia e a evolução do quadro clínico da patologia”(Serra, 1999:62). Mais,

“famílias que possuem, dentro dos seus membros, um sujeito acometido por uma doença mental frequentemente tendem a se adaptar com a presença da patologia, inclusive, em alguns casos, precisando se restringir da participação em alguns eventos sociais, pelo preconceito existente na sociedade. Além disso, podem precisar mudar determinados hábitos acerca do relacionamento familiar, intensificando a atenção ao doente mental...”(Nasi, Stumm & Hildebrandt, 2004:62).

Teixeira (2005:172) refere que existem “estudos que revelam que quando um dos membros da família adoece, todos os membros dela são afectados. Há uma

alteração nas suas actividades sociais normais, as suas tarefas precisam de ser desenvolvidas por outras pessoas, pois ele necessita de se dedicar e cuidar do doente”. Shirakawa, Chave e Mari (1998, cit. por Teixeira, 2005:172) referem que “a loucura afecta não só o indivíduo doente, como toda a família, assim como a rede de relações sociais; os sintomas produzem e reproduzem distorções nas relações humanas, de modo que após lidar com a psicose por vários anos, tanto o indivíduo como as pessoas mais próximas, se modificam radicalmente. A experiência da doença impõe-se e transforma os relacionamentos”.

Por sua vez, Moreno (2000, cit. por Nasi, Stumm & Hildebrandt, 2004:62) acrescenta ainda que “há uma maior tensão na convivência, a família procura se isolar, ocorre restrição de visitas, diminuem as saídas para passeios, ou seja, o período de lazer diminui”.

1.3.1. As Diferentes abordagens sobre (o papel d)a Família

No campo da Psiquiatria, nos primórdios da sua constituição enquanto ciência, a família foi considerada como causa do adoecer por Pinel, pois a alienação poderia ter a influência de uma educação corrompida e da falta de regras no modo de viver (Pessoti, 1996, cit. por Moreno & Alencastre, 2004). Entretanto, Costa (1998, cit. por Oliveira, 2000:18-19) tentou compreender a convivência dos familiares com o doente mental e constatou nos discursos das famílias, a sua incompreensão sobre os rituais praticados pelos seus familiares doentes, perante o que vivenciavam; a sua agressividade, a experiência quotidiana adquirida pela convivência com um familiar que precisa de ajuda, numa relação que requer paciência, amor e compreensão, de modo a conseguir enfrentar essa relação e o desconhecimento aliada a falta de informação sobre como agir; além da enorme necessidade de aceitação mútua. Nesses discursos, as famílias

expuseram a violência recíproca vivida entre elas e o seu familiar doente que, na maioria das vezes, agride física e verbalmente os seus familiares, provocando uma mudança na rotina diária daqueles, que até então, não tinham vivenciado esse tipo de experiência. Para esses familiares, refere o autor, “a maneira diferente de ser do doente mental está a olhos vistos”, pois ele apresenta um comportamento nada convencional, muito pelo contrário, apresenta um comportamento bizarro e diferentes aos olhos dos seus entes queridos” (Idem, ibidem, 2000).

1.3.2. Tipos de Família

Ausloos (1980, cit. por Serra, 1999), é de opinião que as famílias podem corresponder a quatro tipos diferentes: (a) *Flexíveis ou flutuantes*, estas são famílias funcionais, adaptáveis, que procuram um ponto de equilíbrio em função das necessidades do momento; mantêm-se abertas para o exterior, sem perder a sua coerência interna; têm em conta os resultados das suas acções, que ajudam a ampliar ou a restringir o desvio, consoante o objectivo traçado; possuem criatividade e maleabilidade; (b) *Rígidas ou convergentes*, caracterizam-se por não gostarem de mudança; constituem um sistema que se fecha progressivamente e acaba por estagnar; nestas famílias encontra-se, por vezes, um membro psicótico; (c) *Dispersas ou divergentes*, por sua vez, caracterizam-se por mudanças frequentes, por vezes tão amplificadas que acabam numa desorganização completa; as fronteiras com o exterior não são claras, o que ajuda a acentuar a instabilidade interna; são um meio propício ao desenvolvimento de delinquentes, e por último, (d) *Caóticas ou alternativas*, àquelas que oscilam entre a rigidez, que pode ir até ao imobilismo e a desestruturação completa; não criam condições que permitam uma adaptação funcional e criativa dos seus membros.

1.3.3. A Família como Principal Sistema de Suporte Social

A concepção sobre a Família, enquanto instituição social, esteve presente ao longo da história da Humanidade. Entretanto, no século XX, foi reconhecida e estudada como um sistema. Nas décadas de 50 e 60 (século XX), surgiram vários pesquisadores nos Estados Unidos da América, como por exemplo, Bateson, Menuchin entre outros, que focaram a sua atenção aos portadores de doença mental e sua interacção com a família (Seixas, 2000). Com a progressiva desinstitucionalização, as famílias, nos mais variados países do mundo, tornaram-se os principais prestadores de suporte a longo prazo para as pessoas com esquizofrenia e outras doenças mentais graves (Warner, 2000, cit. por Lefley, 2005). Entendemos que a enorme (mas ainda não suficiente) percentagem de famílias que cuidam dos seus entes queridos com doença mental grave está, obviamente, relacionada com as expectativas culturais quanto ao seu papel da família e com o nível de desenvolvimento dos sistemas de saúde mental dos países.

Na China, por exemplo, mais de 90% das pessoas vivem com os seus pais, com os cônjuges ou mesmo em relação aos filhos adultos é esperado que tomem conta das pessoas com doença mental grave toda a sua vida (Xiong, Phillips, Hu, Wang, Dai, Kleinman & Kleinman, 1994, cit. por Lefley, 2005). Esta autora acrescenta ainda que na Itália, dos doentes mentais graves que tiveram alta dos hospitais em 2000, entre 70% a 84% vivem com os seus familiares (Warner, 2000, cit. por Lefley, 2005). Embora as famílias tendam a ser integralmente envolvidas no tratamento das pessoas com doença mental em culturas tradicionais não ocidentais, até há muito pouco tempo existiu uma tendência para excluir as famílias do processo de tratamento. A família é o meio envolvente mais próximo do doente mental e em muitos casos aquele em que ele

convive. A experiência demonstra quão difícil se apresenta esta convivência e como se vão deteriorando as relações, que dessa maneira não contribuem para uma melhoria do processo da enfermidade e em muitas ocasiões podem ser desencadeantes de crises que acabam em internamentos compulsivos, por sua vez deteriorantes da relação. Muitas famílias vivem neste círculo vicioso, sob o peso de um alto nível de angústia, que, pouco a pouco, vai tornando doentes os outros membros. Ao longo destes anos de reforma psiquiátrica, a comunidade científica tem valorizado cada vez mais o papel dos cuidadores informais que a rede sociofamiliar do doente mental desenvolve, para possibilitar a sua reabilitação e real integração. Este processo gerou por sua vez novas necessidades nos seios das famílias, as quais, sem o apoio suficiente, têm de enfrentar uma árdua tarefa, com uma multidão de perguntas sem respostas e em muitas ocasiões no meio de situações muito difíceis.

1.3.4. Sobrecarga das Famílias de Doentes Mentais

1. 3.4.1. A Natureza da Sobrecarga Familiar

A sobrecarga sentida pelos familiares dos pacientes psiquiátricos tem sido investigada por pesquisas internacionais desde meados dos anos 50 e início dos anos 60 (século XX), embora o desenvolvimento maior dessa área de pesquisa tenha ocorrido na década de 70 e 80.

O conjunto de estudos tem demonstrado consistentemente que a presença de um doente mental na família resulta numa considerável sobrecarga para os seus membros (Loukissa, 1995; Rose, 1996; Magliano et al, 1998a; Boyd, 1990; Addington, 2001, Lauber, 2003 & Jungbauer, 2003 cit. por Bandeira & Barroso, 2005). Essa sobrecarga pode originar transtornos psicológicos, tais como ansiedade e depressão, o que ocorre mais frequentemente no caso de mulheres que cuidam de seus filhos ou maridos doentes mentais. Tendo em vista a natureza crónica da doença mental, o familiar é submetido ao efeito prolongado de eventos stressores envolvidos na experiência quotidiana de cuidar do paciente, o que pode afectar a sua própria saúde mental (Addigton, 2001; Rammohan et al, 2002, cit. por Bandeira & Barroso, 2005). A nossa experiência pessoal como técnica de saúde mental e ainda como familiar de uma doente mental crónica, permite-nos afirmar que quase sempre o convívio com o doente mental crónico produz uma sobrecarga que acaba por comprometer a saúde, a vida social, a relação com os outros membros da família, situações de lazer, disponibilidade financeira, rotina doméstica, desempenho profissional e escolar e em outros inúmeros aspectos da vida dos familiares ou substitutos. Os cuidadores que se dedicam aos pacientes mais debilitados investem tempo e energia na procura de tratamento e nas negociações para que os doentes se aceitem tratar. A interacção com os serviços de saúde mental também, num passado recente, foi para o familiar-cuidador uma fonte de sobrecarga, pois na maioria das vezes, os contactos foram vivenciados como uma experiência frustrante, confusa e humilhante. Hanson (s.d., cit. por Mello, 2001), relatou a situação de uma mãe de um esquizofrénico que diante dos impasses vividos entre as propostas dos técnicos de saúde e o comportamento do seu filho, se surpreendeu repreendendo o filho com a seguinte questão: "Porque insistes em não ser um doente esquizofrénico como eles (os técnicos de saúde) querem ?" Para Lefley (1989b), existem dois componentes de sobrecarga, são

eles: a sobrecarga objectiva (*Objective Burden*) e a sobrecarga subjectiva (*Subjective Burden*), isto é, para a autora, sempre que se lida com o sofrimento psicológico engendrado pela doença mental, estamos perante um destes componentes. Mais, independentemente do diagnóstico de foro psiquiátrico, existem ciclos de melhoria e de pioria dos sintomas, em paralelo com sentimentos ora de esperança ora de desapontamento por parte dos membros familiares. A doença mental, efectivamente, significa um fracasso por parte do indivíduo doente em desencadear funções consistentes apropriadas à sua idade de desenvolvimento.

À família caberá investimento de tempo e energia de forma ilimitada, sentimentos de esgotamento e de exaustão (*burnout*), podendo nunca atingir um alívio e/ou uma superação do stresse acumulado, desperdiçando assim as outras áreas da sua vida e prejudicando a sua qualidade de vida. Os progenitores, em particular, preocupam-se com o impacto da doença nos outros filhos e com o que poderá vir a acontecer com o doente quando eles morrerem (síndrome *when i'm gone?* de Lefley, 1989b). O próprio impacto negativo do comportamento do doente em outros membros familiares, particularmente em crianças e adolescentes, pode resultar numa necessidade de intervenções auxiliares ao nível formal e informal. Lefley (1989b), citando Holden e Lewine (1982); Urgan e Anthony (1984), analisou a negociação das famílias com a complexidade dos sistemas de saúde mental, e concluiu que são tentativas frustrantes. Na opinião de Backer e Richardson (1989, citados por Lefley, 1989b), apesar de existirem nessa altura, uma evidente credibilidade dada a programas de reabilitação inovadores, os serviços de intervenção na crise tal como os serviços de reabilitação vocacional e psicossocial para doentes mentais tornaram-se em certas comunidades, inadequados. Desta forma, as famílias acabam por experimentar formas de stresse durante o desenrolar das crises periódicas em que ocorre um envolvimento interactivo

com os serviços de emergência; e por outro lado, alguns procedimentos involuntários podem colocar as famílias numa postura adversária e contra os doentes, sentindo elas sérias dificuldades em encontrar alternativas adequadas a uma hospitalização. As descargas comportamentais por parte dos doentes geram tensões entre estes e os familiares - os parentes têm frequentemente, que se confrontar com comportamentos bizarros, abusivos ou agressivos, humores oscilantes e imprevisíveis, incidentes sociais ofensivos em sítios públicos, conflitos com vizinhos, perdas ou desperdício de dinheiro, falta de higiene pessoal, danos de bens, alterações dos ritmos de vigília/sono, rejeições à medicação sujeitas a recaídas, entre muitos outros. Por conseguinte, os diferentes sintomas alternam-se, propiciam-se momentos de idealização paranóica e de agressões sem provocação com episódios de desmotivação, défices de atenção e silêncios prolongados. Para além disso, os familiares são privados de toda a reciprocidade que esperam dos doentes quando interagem com eles (Lefley, 1989b). Esta autora, também ela familiar de um doente mental, promoveu a nosso ver, uma útil revisão sobre a sobrecarga familiar e enumerou alguns aspectos de sobrecarga objectiva que podem ser comuns a um número de doenças crónicas, mas alguns são específicos da doença mental. O mais proeminente desta revisão foi o constatar de uma flutuação natural na desordem, ou seja, qualquer incerteza que exista sobre a natureza e extensão da sobrecarga familiar, acabará por originar consideráveis clarificações que emergem quando os pontos de vista das famílias sobre a provisão dos serviços são examinados. As famílias sempre tiveram o papel central nos cuidados do doente mental mas nos serviços de saúde mental foram sempre vistas como "más famílias" ou "famílias fracassadas". Esses fracassos na maioria das vezes começaram num primeiro contacto entre as famílias e os serviços, particularmente durante a primeira admissão hospitalar. Foi estabelecida uma condição de relações pobres que podem rapidamente desenvolver

dificuldades crónicas. Lefley (1986b) durante a elaboração dos seus estudos constatou que grande parte da insatisfação dos familiares se concentrava na inadequada informação que recebiam por parte dos técnicos de saúde, particularmente sobre o tipo de tratamento atribuído, o que significa o diagnóstico feito e sobre um possível envolvimento da família em decidir se o tratamento estipulado é o mais adequado ou não. Os familiares queixaram-se a autora de serem excluídos da maioria das decisões tomadas sobre o tratamento - um processo muitas vezes baseado em teorias simplistas seguidas pelos profissionais de saúde mental, que a partida atribuem aos familiares a total responsabilidade pelo estado do seu familiar doente (Strachan, 1986, citado por Lefley, 1989 b). Para agravar, sobressai o facto de existir um aumento sobre a tendência das famílias em auto-culpabilizarem-se pelo estado de saúde do seu familiar, invés de reduzir. Esta necessidade de atenção leva as famílias a adoptarem estratégias de coping que se concentram em crises de direcção ou de manejo. É importante lembrar que alguns familiares parecem pouco entusiasmados em receber ajuda e isso poder-se-á dever ao facto destas pessoas terem experienciado anos de rejeição por parte dos profissionais de saúde e consequentemente acharem difícil de partilhar do entusiasmo da equipa de reabilitação em arranjar uma solução para aliviar esta sobrecarga familiar. Os cuidadores-familiares dão conta ainda de um número enorme de outras dificuldades sentidas nos serviços de saúde mental. Francell (1988, cit. por Lefley, 1989 b), elaborou uma lista de dificuldades que são muito referidas pelos familiares.

Elas incluem uma lacuna nos serviços de apoio em situações de crise; existe uma pobre provisão de recursos comunitários, incluindo provisões diárias, serviços residenciais e meios de transportes adequados, abstinência de conselhos de como gerir as dificuldades de comportamento; outra lacuna que existe é na suspensão de provisão de cuidados primários; à data do estudo de Lefley (1986b), continuava-se a não

envolver os familiares nos planos de tratamento; são submetidos a uma pressão constante para iniciarem sessões de terapia familiar - quando muitas das vezes o propósito de tal acontecer não ser explicado aos familiares.

Benoit (1994, cit. por Oliveira, 2000: 25) refere que o drama familiar em função da doença mental faz com que a família modifique as suas perspectivas em relação ao seu futuro e ao do seu familiar e começasse a questionar as suas crenças e valores que, até então, sustentavam o “suposto equilíbrio familiar” passando o doente mental a representar e a expressar toda a problemática familiar. Bassit (1989, cit. por Oliveira, 2000: 25) relembra que durante muito tempo o doente mental era encarado como um reflexo de uma família patológica, isto é, a família era considerada como a causa ou o reforço do despoletar da doença mental no seu familiar; por outras palavras, a família era vista como um sistema que concordava e perpetuava a maneira diferente de ser do seu familiar doente, não sendo relevante o facto da existência desse familiar estar a conduzir para um desestruturamento da saúde física e mental de toda a família, atendendo a angústia vivenciada em consequência da doença mental que entretanto despoletou no seio familiar, ou mesmo o facto destes não saberem como lidar com a doença mental e principalmente, por não receberem qualquer tipo de suporte por parte dos técnicos de saúde mental que os auxiliasse a lidar com o problema, tudo isto não era de todo tido em conta. Durante muito tempo, o papel atribuído para as famílias do doente mental foi de um “agente” que mantinha economicamente o seu familiar doente e que garantia o mínimo conforto a este. Finalmente, hoje em dia, é sabido que as famílias têm participado cada vez mais como as principais provedoras de cuidados e apoio aos pacientes. Entretanto, apenas nos últimos anos tem havido uma maior consciencialização e valorização do importante papel exercido por essas famílias (Bandeira e Barroso, 2005: 34) assim como o papel crucial das instituições criadas por

familiares e amigos do doente mental na sociedade actual, visto que o objectivo crucial destas instituições têm sido informar e proteger os direitos quer do doente mental como do próprio familiar e já vai sendo uma realidade estas instituições serem convidadas a nomearem um representante para os Conselhos Regionais de Saúde Mental existentes em cada distrito do nosso país. Este *volte-face* em relação a postura anteriormente existentes entre os serviços de saúde e a instituição família veio a nosso ver, contribuir por um lado, para uma mudança positiva de atitude em relação aos agregados familiares, que passaram a ser consideradas como «aliadas» invés de «inimigas», pertinentes em suma, no que diz respeito ao olhar e cuidar pelas pessoas que sofrem de distúrbios psiquiátricos severos, diminuindo assim o estigma a que estiveram submetidas durante muitos anos e, conseqüentemente, o distanciamento de muitos profissionais de saúde que subscreviam as teorias culpabilizantes das famílias (Hanson, Rapp, 1992; Maurin, Boyd, 1990, cit. por Bandeira & Barroso, 2005: 34).

Para as famílias que (con)vivem com a doença mental no seu quotidiano, os afectos se constróem de um lado pelas marcas dessa convivência dolorosa e, de outro, pela força que lhes concede um nível de compreensão do mundo e da vida fazendo-os perceber coisas que outros, que não vivenciaram esta experiência, dificilmente conseguiriam percebê-lo. Silva (1996:28, cit. por Silva, 1999) acrescenta que

“é com certeza, por construírem uma peculiar relação de apego e de cuidado, que os seus elementos conseguem manter-se juntos, apesar de, muitas vezes, não haver uma (aparente) explicação que justifique a preservação deste elo num ambiente tantas vezes caracterizado como caótico(...). Como qualquer outra, é uma família que procura, às vezes de maneira individual, outras vezes, conjuntamente, estratégias (de coping)

que lhes permitam sobreviver ou bem viver no mundo que ajudam a construir.”

1.3.4.2. Os Níveis de Envolvimento das Famílias

Mas Lefley não ficou por aqui e resolveu estudar o nível de envolvimento das famílias na vida diária do doente mental crónico. A autora concluiu que a mais potente variável na resposta dos familiares à doença mental, é constituída pelo grau de envolvimento de cada um deles para com o doente e o seu tratamento. Assim, dividiu o ciclo familiar em três conjuntos de pessoas com diferentes níveis de envolvimento, o primeiro grupo de pessoas é composto por um ou outro membro pertencente à família mais próxima. Por norma, são aquelas pessoas que assumem o principal papel de *cuidadores* do doente, sendo as mais afectadas pelos actos e lapsos daquele - normalmente e segundo diversos autores são do sexo feminino e têm como grau de parentesco o ser a mãe, esposa ou irmã.

Carregam com elas a maior sobrecarga inerentes à doença, tornando-se no elemento intermediário entre o doente e o exterior, com o qual este não consegue contactar. Pensam acerca das necessidades do familiar e da forma como satisfazê-las e como controlá-lo no caso de não as conseguir satisfazer, perante uma capacidade diminuída de auto-suficiência por parte do doente mental. Preocupam-se mais que os outros com aspectos, tais como, porque razão a doença apareceu na família; com a conduta familiar e das pessoas com quem lidam no seu dia-a-dia (amigos, professores, conhecidos) como um factor importante para a evolução da doença; e informam-se sobre a doença mental, falam com outros familiares sobre as suas experiências; pedem conselhos aos médicos. Estes grupos de pessoas, absorvem no fundo o impacto da

doença, sentem medo, frustração e culpa por presumíveis erros feitos no passado; reconhecem de forma mais imediata do que os outros a verdadeira extensão da deterioração do familiar doente; sofrem mais do que os outros membros familiares e em algumas formas, ainda mais que o próprio doente mental - pois sentem cada flutuação no seu comportamento e funcionamento e cada retorno de sintomas, como o desmoronamento das suas esperanças; por sua vez o segundo grupo de pessoas é composto por aqueles que vivem nos confins da casa e que fazem parte dos outros elementos da família - sejam irmãos ou um dos progenitores. Uma vez que estão menos expostos à evidência das incapacidades do doente, são menos dominados pela sua rotina diária, isto porque conseguem colocar a doença e tudo o que com ela se relaciona, de lado e por longos períodos durante os quais estão absorvidos com outros interesses e necessidades - assim experimentam menos frequentemente as intrusões do doente mental e da sua doença nas suas vidas. Paradoxalmente, sentem uma maior interrupção da busca dos seus interesses exteriores, quando tomam consciência de algum aspecto mais inquietante ou angustiante da doença; quando experienciam sentimentos mais abruptos em relação à sensação de sobrecarga psicológica - podem ir de uma dissociação total ao doente e rejeição da doença até a sentimentos de terror, de irritação e de desespero internos. Como resultado, mais do que as principais figuras cuidadoras atrás referidas, acabam por ter um maior medo e respeito pela doença mental e consequentemente pelo doente mental; constroem defesas de evitação de forma a evitar o seu desenvolvimento.

Os factores exteriores, como o trabalho, os amigos, tomam uma importância primordial uma vez que tornam-se mecanismos de contenção de possíveis intrusões da doença ou aspectos com ela relacionados, nas suas vidas diárias. Em paralelo a estas barreiras para de envolvimento com o doente, poderão ainda desenvolver uma aversão

ao contacto com os principais cuidadores - poderá ser pedida a sua participação ou apenas o questionamento de conselhos em relação aos cuidados do doente; no entanto, poderão pensar que tudo isso implicará confrontação directa com o doente mental e colocarem-se fora do ciclo dos principais cuidadores de cuidados - o marido e a mulher tornam-se estranhos; os irmãos crescem longe das irmãs, os filhos cessam o contacto com os pais, etc.. Enquanto que para aqueles que têm o papel principal de cuidar dos doentes mentais, não existem alternativas do que se dedicarem totalmente àqueles para o resto das pessoas a opção de escapar às pressões exercidas perfeitamente viável e frequentemente praticada, em direcção a uma auto-perseveração. Por último, o terceiro e último conjunto é constituído pelas pessoas exteriores à casa, podendo ser irmãos adultos com vida própria, tios, avós, primos entre outros. Embora possam partilhar com elementos que vivam em casa interesses gerais de bem estar do doente, frequentemente têm um menor contacto com a doença e o doente mental. Por norma, estes rejeitam a existência da doença e a incapacidade do doente em agir, defendem a ideia de cura da doença através do seu enfraquecimento. As preocupações respeitantes ao doente mental e aos cuidados podem relacionar-se com a irritação originada pela dissonância entre aquilo em que acreditam e as respostas dadas ao doente e à doença mental. É sabido que estas pessoas experienciam alguma tristeza perante a sua distância da situação, reflectem sobre como poderiam contribuir para o bem-estar do familiar doente e nas suas obrigações; receiam que os principais cuidadores tratem de forma desadequada a situação - seja por excesso ou insuficiência de cuidados. Como todos os outros membros da família, sentem o impacto da doença na sua vida; no entanto, não estão tão directamente expostos à doença, ao doente mental em si ou mesmo às preocupações que advém dos principais cuidadores. Uma vez que estão menos envolvidos e não estão

sujeitos aos níveis de intrusão poderão tornar-se mais acessíveis ao doente mental e às pessoas que estão mais perto dele.

1.3.5. Relação entre Família e Perturbações Emocionais

Segundo Oatley e Jenkins (2002:40) as reflexões sobre as emoções podem ser encontradas em alguns dos documentos escritos mais antigos. Por exemplo, Aristóteles que viveu de 322 a 384 (Antes da Era Comum) lançou algumas das fundações da Psicologia das Emoções europeia e americana. A sua perspectiva mais fundamental consistia em que as emoções estão ligadas à acção e que derivam daquilo em que acreditamos. Para Aristóteles, a sua preocupação com as emoções consistia no facto de que falar é um assunto pessoal. Quando se fala para persuadir, tem de se saber alguma coisa acerca da pessoa para quem se fala, acerca dos seus valores e acerca dos seus efeitos que esse discurso pode ter sobre ela. Para Aristóteles, as emoções são todos aqueles sentimentos que mudam as pessoas de forma a afectar os seus julgamentos e são também assistidas pela dor ou pelo prazer. Esses são a ira, a piedade, o medo e outros, com os seus opostos. A ira, segundo o autor, pode ser entendida como um impulso, acompanhado pela dor, para vingança conspícua por uma atitude desrespeitosa dirigida sem justificação em relação àquilo que nos preocupa ou em relação ao que preocupa os nossos amigos. No século XVII, surge René Descartes que é conhecido como o fundador da filosofia moderna. No livro que escreveu em 1649, intitulado por *Paixões da Alma* o autor estabeleceu aquilo que é hoje considerado a base actual neurofisiológica, nele é descrito o corpo como um tipo de máquina, foram feitas as distinções entre nervos sensoriais e motores, indica ainda a forma como a memória pode operar e analisar o modo como os reflexos funcionam mas fala sobretudo de emoções.

Descartes, por sua vez, numa primeira parte, analisou as emoções em relação às suas bases neurofisiológicas; na segunda, define a seu ver quais as seis emoções fundamentais: o espanto, o desejo, a alegria, o amor, o ódio e a tristeza bem como examina os seus aspectos corporais; por último, demonstra como estas seis emoções se combinam para originarem inúmeras emoções distintas, tais como, o desdém, o orgulho, a esperança, o medo, o ciúme, o remorso, a inveja, entre tantas outras. Perante isto, constata-se que para Descartes a natureza das emoções prende-se com o aspecto meditativo de nós mesmos, vulgarmente designado por alma, à nossa parte pensante.

Em suma, a ideia fértil de Descartes desencadeia o pensamento de que tal como as percepções nos dizem o que é importante no mundo exterior, da mesma maneira que a fome e a dor nos acusam acontecimentos importantes no corpo, as emoções revelam-nos o que é importante nas nossas almas (e/ou nosso eu real). No entanto, para Descartes, as emoções não podem ser inteiramente controladas pelo raciocínio, mas podem ser reguladas pelos pensamentos, especialmente pelos pensamentos que são verdadeiros. Como se verificou, Descartes não se identifica com a ideia de Aristóteles, mas no entanto aceita a sua ideia de que as emoções, embora nos aconteçam, dependem do modo como avaliamos os eventos. A intensidade e os efeitos delas sobre nós são afectados pela forma como pensamos acerca destes eventos e das suas implicações. A ideia de Descartes, é de que somos equipados pela nossa composição biológica, de emoções que são funcionais, mas que podem, por vezes, ser disfuncionais. Darwin, James e Freud lançaram as fundações para psicologia, a psiquiatria e a biologia como um todo, bem como para o entendimento das emoções. Pode considerar-se que este primeiro grupo estabeleceu a compreensão das emoções na tradição das ciências biológicas e sociais. Charles Darwin, a figura central na biologia moderna, foi também um dos fundadores da psicologia. Em 1872, publicou o livro mais importante sobre

emoções jamais escrito – *The Expression of the emotions in Man and Animals* e anteriormente em *Da Origem das Espécies* publicado em 1859 Darwin havia descrito como os seres vivos se adaptam ao seu meio ambiente. Darwin iniciou as suas próprias observações acerca das emoções em 1838. Interessou-se nessa época por expressões emocionais como prova possível da evolução da espécie humana, a continuidade do comportamento humano com o de outros animais e as bases físicas da mente. Observou de forma desenfreada as expressões emocionais dos animais, dos humanos adultos e crianças. Darwin mostrava-se cada mais interessado quer no normal quer no anormal e conseguiu através da ajuda de um director de um grande asilo de doentes psiquiátricos proceder a observação dos utentes ali internados. Darwin defendia a ideia que as expressões emocionais eram como partes vestigiais dos nossos corpos, por exemplo Darwin ligou expressões como o chorar à infância, defendia que era um vestígio dos gritos na infância; chegou mesmo a descrever cuidadosamente os gritos nos bebés e produziu um argumento para a função de fechar os olhos e da secreção das lágrimas para ajudar a protegê-lo quando isto ocorria.

Para Darwin as emoções possuem uma qualidade primitiva, constituem-se como elos com o nosso passado – como espécie quer com a nossa própria história individual (Oatley e Jenkins, 2002:41).

Relativamente a William James, em 1884 defendeu que a ideia de senso comum, de que quando sentimos uma emoção isso nos impele a um determinado tipo de actividade está bastante errada. James sublinhou a personificação das emoções, incluindo a ideia de que os sintomas corporais podem contribuir para a intensidade com que são sentidas. O ponto principal das sensações corporais, segundo esta teoria, é o conjunto de mudanças realizadas pelo sistema nervoso autónomo, a parte do sistema nervoso referente aos órgãos internos, incluindo o coração, os vasos sanguíneos, o

estômago, as glândulas sudoríferas, para este investigador as mudanças dos movimentos e das articulações contribuem para as alterações corporais sentidas. Atender às sensações corporais é, para muitas pessoas, um passo importante ao processo de redução do stresse e do controlo da ansiedade. James chamou emoções grosseiras aquelas que estão associadas a distúrbios corporais, e também propôs que as emoções dão “cor e claro” à vivência. Sem estes efeitos da emoção, tudo seria “cinzento”. Por sua vez, Sigmund Freud criou uma teoria sobre os efeitos emocionais, ele postulava que determinados eventos, normalmente de tipo sexual, podiam ser tão prejudiciais que deixariam marcas psicológicas que poderiam afectar o sujeito durante o resto da sua vida. Freud demonstrou que as emoções nem sempre são simples. Frequentemente, são sentidas de forma obscura ou com efeitos que não compreendemos. Algumas emoções e os respectivos significados tornam-se cada vez mais claros apenas quando os exprimimos ou ao conversar acerca deles com outra pessoa ou reflectindo sobre eles. Quando as emoções se tornam profundamente perturbadoras ou incapacitantes, são designados por sintomas. Estes conservam as suas bases emocionais, embora sejam frequentemente mais intensos e mais duradouros do que as emoções comuns. São, em parte, anormais no facto de quem os sofre os experimenta como inapropriados, incapacitantes, por vezes incompreensíveis. Para compreender as emoções, o trabalho de Freud deu início à ideia de que, deliberada ou involuntariamente, a mente parece prevenir-se contra emoções desagradáveis. Freud designou a estes processos mecanismos de defesa e a sua filha Anna Freud desenvolveu a ideia, por outro lado, os investigadores que expandiram o trabalho de Freud sobre o tratamento de eventos emocionalmente tensos incluíram termos como “lidar com o evento” e “com as emoções que produz”. Para George Eliot “se os nossos planos só em parte são conseguidos, se somos incapazes de prever os resultados de todos os nossos actos, se

não há um destino a guiar-nos em direcção ao inevitável, se vivemos num tempo em que nem todos acreditam na orientação divina ou interpretam tal orientação segundo formas muito diferentes, como podemos encontrar o nosso caminho na vida?” (s.d., cit. por Oatley e Jenkins, 2002: 42). A resposta é que as nossas emoções podem agir como uma espécie de bússola e são também o meio principal através do qual cada uma afecta as outras. No livro intitulado por *Middlemarch*, o autor explora alguns factos fundamentais sobre as emoções, na medida em que o autor defende que compreendemos as nossas próprias emoções de forma bastante diferente da das outras pessoas. Destaque para Erving Goffman que disse que a frase de Shakespeare: “«Todo o mundo é um palco» não se tratava de uma metáfora, pois segundo o autor, “fazemos literalmente apresentações dramáticas de nós mesmos aos outros e criamos a realidade social em que vivemos como uma espécie de actuação. A partir de tais actuações, criam-se mundos morais, nele obtemos o nosso próprio eu e, deles, outros obtêm o seu sentido de quem nós somos”(Oatley & Jenkins, 2002: 54). Estas actuações prosseguem estes últimos autores “são vistas por nós próprios e pelos outros como boas ou más de acordo com o seu tipo, como correctas, incorrectas ou parcialmente correctas. Convidam a comentário dos outros – incluindo a sugestão de modificações, a culpa e ao elogio. Por outras palavras, as regras distintivas no seio de cada membrana fornecem mundos morais que são o objecto de muitas das nossas conversas”(Oatley & Jenkins, 2002:54). Na perspectiva de Goffman sobre as emoções, o autor defende que

“para além de termos uma actuação mais ou menos boa, podemos perguntar-nos qual a força do nosso envolvimento num papel. Como refere o autor, “os jogos são divertidos porque são interações sociais em que podemos facilmente empenhar-nos totalmente. (...). Mas em grande parte da vida pode haver um conflito interior: podemos seguir as regras,

representar o guião, mas nos comprometermos. Podemos preferir outra coisa qualquer. Nessa altura sucedem alguns dos aspectos dolorosos e insatisfatórios da nossa vida” (Oatley e Jenkins, 2002:55).

Canavarro, Vaz Serra, Firmino e Ramalheira (1993:85) defendem que “algumas famílias, atravessam o seu ciclo de vida, defrontando-se com acontecimentos de vida indutores de stresse (normativos e inesperados) sem que nenhum dos seus membros apresente perturbações emocionais e receba, por isso, tratamento psiquiátrico ou psicoterapêutico, sendo assim consideradas «famílias funcionais»”.

Outras, contudo não o conseguem fazer, acabando por um ou vários dos seus membros apresentar perturbações emocionais e receber apoio psicoterapêutico, sendo desta maneira consideradas como «famílias disfuncionais»”.

A família, enquanto unidade, reage às influências do meio ambiente em que vive. Patrício (1996:118, cit. por Silva, 1999) afirma que “a família é uma unidade que necessita de cuidados de saúde, dentro de padrões socioculturais próprios, sem se perder de vista a individualidade de cada um dos seus membros”. A Organização Mundial de Saúde ao adoptar a Classificação Internacional das Enfermidades, sugeriu múltiplas hipóteses causais a respeito das enfermidades psiquiátricas. Actualmente, tem vindo a desenvolver-se uma tendência que integra diferentes modelos, uma vez que todos parecem desempenhar um papel parcial. As alterações bioquímicas dos neurotransmissores, as alterações psicológicas, as alterações das relações familiares e das relações sociais, constituem um conjunto de modificações causais. Especificamente, no caso da Esquizofrenia, as alterações das relações intrafamiliares assumem um papel muito importante na causalidade das doenças mentais (Saraceno, 1993, cit. por Moreno & Alencastre, 2004). Para este autor, os recursos do contexto do paciente, ou seja, as características básicas do meio onde está inserido o paciente, influem sobre a evolução e

as possibilidades de êxito da intervenção, através de nível de patologia dos familiares, solidariedade e/ou hostilidade dos familiares e vizinhos, estatuto social da família e o nível da (des)agregação social do meio onde vive o portador (Saraceno, 1993, cit. por Moreno & Alencastre, 2004). Assim, não se deve falar em medidas terapêuticas, sem levar em consideração o contexto familiar, psicológico e social do doente mental, que comumente tem sofrido ruptura no relacionamento com a família, os vizinhos e a comunidade. É sabido que no início da doença, a família apresenta uma certa relutância em procurar ajuda médica e só o faz, quando tornasse insuportável a convivência familiar. As manifestações da doença mental causam tais transtornos diversos aos familiares que a solução que arranjam para preservarem alguma saúde mental no agregado familiar é o internamento do seu parente. Durante décadas, as famílias vêm sendo desconsideradas nos processos terapêuticos e do cuidado prestado ao ser portador de doença mental, limitando-se estes aos profissionais de saúde. Como resultado, possivelmente, houve um aumento do sofrimento familiar e abandono por parte da família do seu familiar doente, principalmente daqueles que se encontravam numa condição mais grave e mais debilitada.

Como referido anteriormente, a presença de um familiar doente em casa pressupõe que a família tenha que refazer seus planos de vida e redefinir, quase que integralmente, seus objectivos, o que dificulta ainda mais essa convivência. Há que destacar, também, que a provável dificuldade sócio-económica e o estigma da loucura podem comprometer, mais ainda, a percepção da família em relação ao seu familiar doente, como um ser que sofre e que precisa ser confortado (Saraceno, 1993, cit. por Moreno & Alencastre, 2004).

1.3.6. Promoção do Desenvolvimento Saudável da Família

“Os programas de promoção da saúde incluem uma grande variedade de propostas para ajudar os indivíduos e grupos, incluindo conselhos, transmissão de conhecimento, e treino de perícias” (Abelin, 1991 cit. por Pais-Ribeiro, 1998).

Estas ajudas ao nível pessoal, por muito importantes que sejam, são sempre limitadas e criticáveis se não forem acompanhadas por mudanças correspondentes no meio envolvente. Por sua vez, Kickbusch (1986, cit. por Pais-Ribeiro, 1998) considera cinco grandes princípios que devem ser considerados quando se intervém na promoção da saúde: a) a promoção da saúde envolve a população como um todo no contexto da sua vida diária, em vez de focar indivíduos em risco para determinadas doenças; b) a promoção da saúde é dirigida para os determinantes ou causas da saúde; c) a promoção da saúde combina métodos ou abordagens diversos, embora complementares; d) a promoção da saúde visa em especial uma participação pública concreta e eficaz; e os profissionais de saúde, particularmente os dos cuidados primários de saúde, têm um papel importante em capacitar e sustentar a promoção da saúde. Esta autora, propõe como conteúdos importantes o acesso à saúde, o desenvolvimento de um ambiente conducente à saúde, fortalecimento das redes sociais e de suporte social; promoção de comportamento de saúde positivo e de estratégias de coping apropriadas – um objectivo chave na promoção da saúde e por último, o aumento do conhecimento e disseminação relacionada com a saúde. Em Portugal e através da AEIPS - Associação para o Estudo e Integração Psicossocial que é uma instituição particular de solidariedade social que tem como objectivo promover o *recovery* e a integração social das pessoas com experiência de doença mental através de processos de *empowerment* e participação social, é possível

ler-se que “as teorias sobre *recovery* e sua transformação em desígnio ou missão para as organizações e movimentos de apoio à integração social das pessoas com doença mental apresentam-se como a linha orientadora para a intervenção individual e a fonte de inspiração para a reconversão dos programas de reabilitação em programas de integração e empowerment” (Ornelas, 2005:8-9). No sentido de promover esta reconversão, os serviços de base comunitária deverão orientar a sua acção em função de vectores que promovam a integração social. No âmbito da integração profissional dever-se-á focalizar nos contextos empresariais, construindo sistemas de suporte nos locais de trabalho e promovendo a responsabilidade social das empresas (emprego apoiado). Em relação aos familiares das pessoas com experiência de doença mental a AEIPS considera que “o desafio que se coloca neste momento consiste na necessidade de um movimento de famílias que, de forma convicta, adira a esta perspectiva de saúde mental comunitária e que contribua para o crescimento da rede de suportes comunitários e descubra que as novas abordagens de *recovery* e de defesa cívica, vêm ao encontro das suas necessidades de realização e satisfação pessoal”(Ornelas, 2005:8-9).

1.3.7. Saúde, Stresse e Coping na Família do Doente Mental

Numa perspectiva cognitivista, Folkman e Lazarus (1980, cit. por McIntyre, 2004) propuseram um modelo que divide o *coping* em duas categorias funcionais: coping focalizado no problema e coping focalizado na emoção. Esta construção baseou-se em análises factoriais que geraram dois factores principais utilizados pelos pesquisadores para definir os dois tipos de estratégias de coping. Nesta perspectiva, coping é definido como um conjunto de esforços, cognitivos e comportamentais, utilizado pelos indivíduos com o objectivo de lidar com demandas específicas, internas

ou externas, que surgem em situações de stress e são avaliadas como sobrecarregando ou excedendo os seus recursos pessoais. Esta definição implica que as estratégias de *coping* sejam acções deliberadas que podem ser aprendidas, usadas e descartadas. Portanto, mecanismos de defesa inconscientes e não intencionais, como negação, deslocamento e regressão, não podem ser considerados como estratégias de *coping*. Além disso, somatização, dominação e competência são vistos como resultados dos esforços de *coping* e não como estratégias.

O modelo de Folkman e Lazarus (1980, cit. por McIntyre, 2004) envolve quatro conceitos principais: (a) *coping* é um processo ou uma interacção que se dá entre o indivíduo e o ambiente, (b) sua função é de administração da situação stressora, ao invés de controlo ou domínio da mesma; (c) os processos de *coping* pressupõem a noção de avaliação, ou seja, como o fenómeno é percebido, interpretado e cognitivamente representado na mente do indivíduo; (d) o processo de *coping* constitui-se numa mobilização de esforço, através do qual os indivíduos irão empreender esforços cognitivos e comportamentais para administrar (reduzir, minimizar ou tolerar) as demandas internas ou externas que surgem da sua interacção com o ambiente. Tratando-se de *coping*, é importante distinguir entre o que os pesquisadores têm denominado por estratégias de *coping* e estilos de *coping*. Embora esta distinção não seja completamente consensual, a sua descrição faz-se necessária para uma mais ampla compreensão deste conceito. Assim, os estilos de *coping* têm sido mais relacionados a características de personalidade ou a resultados de *coping*, enquanto as estratégias se referem a acções cognitivas ou de comportamento tomadas no curso de um episódio particular de stresse. Embora os estilos possam influenciar a extensão das estratégias de *coping* seleccionadas, eles são fenómenos distintos e têm diferentes origens teóricas. Para Carver e Scheier (1994, cit. por Couvreur, 2001), as pessoas desenvolvem formas

habituais de lidar com stresse e estes hábitos ou estilos de coping podem influenciar as suas reacções em novas situações. Estes autores definem o estilo de coping não em termos de preferência de um aspecto de coping sobre outros, mas em termos de tendência a usar uma reacção de coping em maior ou menor grau, frente a situações de stresse. No entanto, os estilos de coping não necessariamente implicam a presença de traços subjacentes de personalidade que predispõem a pessoa a responder de determinada forma. Ao invés disso, os estilos de coping podem reflectir a tendência a responder de uma forma particular quando confrontados com uma série específica de circunstâncias. Por outro lado, as estratégias de *coping* têm sido vinculadas a factores situacionais. Folkman e Lazarus (1980, cit. por McIntyre, 2004) enfatizam o papel assumido pelas estratégias de *coping*, apontando que estas estratégias podem mudar de momento para momento, durante os estágios de uma situação stressante. Dada a esta variabilidade nas reacções individuais, estes autores defendem a impossibilidade de se tentar prever respostas situacionais a partir do estilo típico de *coping* de uma pessoa.

Assim sendo, as estratégias de *coping* reflectem acções, comportamentos ou pensamentos usados para lidar com um factor stressor. Estas estratégias podem ainda ser classificadas em dois tipos, dependendo da sua função: o *coping* focalizado na emoção, é definido como um esforço para regular o estado emocional que é associado ao stresse, ou é o resultado de eventos stressantes. Estes esforços de *coping* são dirigidos a um nível somático e/ou a um nível de sentimentos, tendo por objectivo alterar o estado emocional do indivíduo. O *coping* focalizado no problema constitui-se em um esforço para actuar na situação que deu origem ao stresse, tentando mudá-la. A função desta estratégia é alterar o problema existente na relação entre a pessoa e o ambiente que está a causar a tensão. A acção de *coping* pode ser direccionada internamente ou externamente. Quando o *coping* focalizado no problema é dirigido para

uma fonte externa de stresse, inclui estratégias tais como negociar para resolver um conflito interpessoal ou solicitar ajuda prática de outras pessoas. O *coping* focalizado no problema, e dirigido internamente, geralmente inclui reestruturação cognitiva como, por exemplo, a redefinição do elemento stressor. Em suma, o *coping* focado na emoção pode facilitar o *coping* focado no problema por remover a tensão e, similarmente, o *coping* focado no problema pode diminuir a ameaça, reduzindo assim a tensão emocional. Mais recentemente, foi apresentada uma terceira estratégia de *coping* focalizada nas relações interpessoais, na qual o sujeito busca apoio nas pessoas do seu círculo social para a resolução da situação stressante. Lazarus e Folkman (1984, cit. por McIntyre, 2004) consideram que estas estratégias relacionam-se directamente com a saúde mental, uma vez que podem moderar o impacto dos acontecimentos de vida, aumentando os níveis de bem-estar psicológico (alegria, satisfação e prazer de viver) e reduzindo o sofrimento (*distress*: ansiedade, depressão e perda de controlo emocional/comportamental). É sabido que os indivíduos mais afectados pelos processos de precarização são os que vivem em situações de vulnerabilidade social, como é, o caso dos desempregados de longa duração, jovens com emprego precário, mães solteiras com escassos rendimentos, agregados com doentes mentais no seu seio, entre muitos outros. Estas situações não são todas concomitantes, mas há geralmente uma convergência de várias delas que leva à situação de precariedade. Mais especificamente, nas famílias onde coexiste um doente mental, , têm como consequência um sentimento de insegurança, de inutilidade, um percurso profissional descontínuo, a impossibilidade de se projectar no futuro, uma profunda falta de auto-confiança, sentimentos de impotência e de vergonha que se juntam ou se alternam, sentidos por (quase) todos os elementos que compõem o agregado familiar. Estas dificuldades induzem um mal-estar aos elementos que compõem os seus agregados familiares, um sofrimento psíquico

difícil de gerir. Frequentemente, o próprio termo sofrimento conotado negativamente, é substituído pelo termo stresse, que conduz ao sentimento que se tem ao interpretar ou avaliar uma situação. O stresse surge quando, numa situação, os compromissos, os objectivos, os desafios pessoais estão ameaçados ou perdidos, ou existe uma inadequação entre os recursos utilizados e os recursos disponíveis. Isto quer dizer que, quer a pessoa lide com a precariedade quer viva situações actuais difíceis (como conviver com um doente mental no seu agregado familiar, por exemplo), a vulnerabilidade psicológica, social, económica põe em risco a saúde. Contudo, o indivíduo pode e deve resistir, ultrapassar, superar os acontecimentos da vida. As condutas levadas à prática por cada um vão depender da avaliação dos acontecimentos e dos recursos pessoais. Assim sendo, quando um indivíduo é confrontado com acontecimentos de vida por ele avaliado como perturbadores, o seu organismo reage de forma a tentar gerir esses acontecimentos e ajustar-se a eles (Bishop, 1994).

Aqueles que costumam actuar como moderadores sobre os efeitos dos acontecimentos stressantes sobre a saúde do indivíduo, designam-se por contexto e as experiências passadas, as características pessoais e sociais, as mudanças de vida não normativas e as tensões e por fim, o suporte social e as estratégias de coping. Segundo Canavarro (1999), o suporte social é considerado como um processo interpessoal que produz sempre resultados positivos, diminuindo o grau de stresse e contribuindo para o bem-estar global do indivíduo. Entre outros autores, Oliveira (2000) desenvolveu um trabalho com famílias que vivenciavam a doença mental e estas afirmaram a falta que sentiram, especialmente no momento inicial de manifestação clínica da doença, de um profissional da saúde que as auxiliasse, prestando informações sobre o significado da doença, suas implicações, cuidados e, principalmente, que lhes proporcionassem conforto, compreendendo as suas necessidades enquanto seres que sofrem, entram em

pânico frente ao desconhecido e que portanto, também requerem ser cuidados. Este autor concluiu que diante do diagnóstico de doença mental, as famílias em geral, não conseguem compreender o que está a acontecer e desconhecem as possíveis causas que possam justificar tamanha desorganização de comportamento, conduta e afecto.

A partir daí, começa a se configurar um círculo vicioso, no qual o familiar doente sofre e a família sofre, aumentando essa desorganização, até que alcancem um nível razoável de aceitação e controle sobre a doença. Ao entrarem em contacto, pela primeira vez, com uma instituição de saúde, em busca de ajuda para o seu familiar com manifestações clínicas de um surto psicótico, por exemplo, essas famílias, na sua maioria, estão a procura da cura ou de uma solução para a doença do seu familiar, mas acima de tudo, acreditam que serão reconhecidas pelos profissionais de saúde como seres que também precisam de ser apoiados e ajudados. Entretanto, o que comumente encontram é a solicitação por parte desses profissionais, para responder a uma longa entrevista, muitas vezes cheio de censura e sentimentos de culpabilização pelo que aconteceu com o seu familiar doente ou por um conjunto de regras e determinações, muitas vezes inquestionáveis, que devem seguir e obedecer como tentativa de auxiliar esse familiar. Mais, Oliveira (2000) constatou que as famílias muitas vezes manifestam sentimentos de ambiguidade, sentindo-se culpadas por autorizarem o internamento do seu familiar doente num hospital psiquiátrico, pois consideram que podem estar a rejeitar e/ou a favorecer que se perpetue a sua exclusão, imposta pela sociedade, mas, ao mesmo tempo, (sentimentos ambivalentes) não se sentem capazes de cuidar do seu familiar, diante de uma crise aguda, em casa. Por outro lado, este autor apercebeu-se que a doença mental, na maioria das vezes, tem um carácter muito particular, que envolve uma mistura de culpa e de vergonha por parte da família. O mito da loucura, como algo que tornaria o ser incapaz de tomar decisões, o desapontamento total diante

da imprevisibilidade da doença mental, o carácter inesperado e desconhecido de que se reveste e o desconhecimento do que pode e deve ou não ser feito, são factores que influenciam e comprometem a estrutura familiar. Bandeira e Barroso (2005) defendem que a escolha das estratégias de *coping* utilizadas pelos familiares pode variar segundo o contexto sociocultural. No estudo de Magliano (1998, cit. por Bandeira & Barroso, 2005) que investigou a sobrecarga familiar comparativamente em diferentes países europeus, constatou-se nos países mediterrâneos estudados, os familiares mostraram resignação, procura de ajuda espiritual, diminuição de suas actividades sociais, além de possuírem menos suporte prático e emocional da sua rede social. Nos países norteeuropeus, essas estratégias não foram encontradas e os familiares afirmaram possuir uma rede social maior e melhor qualidade de suporte social, o que foi explicado pelo autor em termos de existência de um menor grau de estigma nesses países.

CAPITULO IV

1.4. A Dor

1.4.1. Etimologia da Dor

1.4.2. A Psicologia da Dor

1.4.3. Evolução Temporal da Dor

1.4.4. Linguagem da Dor

1.4.5. Significados Sociais da Dor

1.4.6. Factores que Influenciam a Dor

1.4.7. Utilidade da Dor

1.4. A Dor

A dor é um dos problemas mais intrigantes em Medicina e Biologia. É um desafio para o doente que deve muitas vezes aprender a suportá-la, já que nenhuma terapêutica foi até aqui encontrada que a dominasse. É um desafio para o médico ou outro profissional de saúde, que procure exaustivamente os meios necessários para aliviar o sofrimento do doente. É um desafio para o cientista que tenta compreender os mecanismos biológicos que originam este terrível sofrimento. É igualmente, um desafio para a sociedade que deve encontrar meios médicos, científicos e financeiros para controlar ou prevenir, da melhor forma possível, a dor e o sofrimento. A dor é uma experiência tão comum que raramente nos detemos para defini-la nas conversas do dia-a-dia. A dor tem características sensoriais evidentes, mas possui também propriedades emocionais e motivacionais. Resulta, habitualmente de uma estimulação nociva intensa, embora ocorra, por vezes, espontaneamente, sem causa aparente (Melzack & Wall, 1982). Até meados do século XX, a dor era considerada, antes de tudo um sintoma de doença ou lesão. Sabemos hoje que a dor crónica e grave é um problema em si, por vezes mais debilitante e intolerável que a doença que lhe deu origem. O problema da dor foi portanto transformado, de um mero sintoma a ser tratado por várias especialidades médicas, numa entidade própria que constitui, actualmente, um dos domínios mais excitantes e em franca progressão, da Ciência e da Medicina. Em 1664, a dor foi definida por Descartes como um sistema de alarme cuja única função é assinalar uma lesão corporal, hoje, felizmente Goldscheider, Head, Leriche, Livingston e Noordenbos propuseram novas e interessantes idéias sobre o significado da dor (Melzack & Wall, 1982).

1.4.1. Etimologia da Dor

São diversos os vocábulos expressivos de dor existentes nos textos homéricos que têm merecido dos filólogos a procura do sentido da sua utilização. São eles: *odune*, *pena e algos*. A construção da dor enquanto objecto de estudo pode ser refeita desde a antiguidade greco-romana até ao presente. Apesar do enorme avanço realizado, as teorias sobre a dor continuam a não fornecer resposta a todas as questões, a teoria do portão (*Gate Control Theory*) apresentada por Melzack e Wall (1965, cit. por Melzack & Wall, 1982) permitiu compreender o fenómeno da dor ao relacionar a neuro-anatomia e a bioquímica. Assim segundo a teoria do controlo do portão, “a modulação da experiência da dor e da sua reacção efectua-se a três níveis: na periferia, na medula espinhal e no cérebro, sendo estes os principais portões de controlo. O controlo é exercido no sentido ascendente, inibindo ou facilitando a propagação do estímulo da periferia para o cérebro, e descendente, do cérebro até aos cornos posteriores da medula. A abertura e o fecho do portão, que simbolizam a passagem ou não da informação dolorosa ao longo das vias nervosas, são controlados pelas substâncias químicas provocadas pelo sistema nervoso. Os neurotransmissores de excitação, produzidos quando há lesão dos tecidos, actuam abrindo o portão se a sua libertação ou acção não for bloqueada pelos neurotransmissores de inibição, como, por exemplo, a serotonina entre outras endorfinas que fecham o portão. A propagação da informação no sentido ascendente é também condicionada pelo tipo de fibras nervosas que predominam na condução dos estímulos: as fibras grossas A-beta levam ao encerramento do portão enquanto as fibras finas A-delta e C levam à sua abertura. Esta diferenciação das fibras explica que a fricção de uma zona lesionada possa atenuar a dor. Na medula, quando o

nível de descarga das células transmissoras dos cornos posteriores da medula atinge ou excede um certo valor crítico, o estímulo é conduzido ao cérebro e a dor é percebida. Também a regulação descendente do influxo sensitivo, ligada aos processos cognitivos, emocionais e à estimulação auditiva e visual das estruturas cerebrais, promove o encerramento do portão. Neste modelo teórico, as funções cognitivas como a atenção, a distração e a memória, as funções emotivas, o stresse, os estímulos visuais, auditivos e tácteis, encontram o seu lugar intervindo no controlo descendente, pois ao regular a transmissão dos influxos sensitivos e a produção de substâncias químicas determinam, pela abertura ou fecho do portão, a qualidade e intensidade da experiência dolorosa. Desta forma, passa a ser compreendida a ausência, sobejamente constatada, de uma relação linear entre dor e lesão”(Melzack & Wall, 1982:22).

1.4.2. A Psicologia da Dor

Melzack e Wall (1982) referem que variados estudos psicológicos e antropológicos têm demonstrado que, pelo menos nas espécies superiores, a dor não depende exclusivamente do grau da lesão orgânica. Em vez disso, que a intensidade e o carácter da dor que se sente são também influenciados pelas experiências anteriores, as recordações que delas temos e a capacidade de compreender as suas causas e consequências. O próprio meio cultural em que fomos criados desempenha um papel essencial na maneira como sentimos e reagimos à dor. O estudo da percepção dolorosa pode ajudar-nos a entender a enorme plasticidade do sistema nervoso e as diferenças individuais que fazem cada um de nós reagir ao meio de maneira única (Melzack, 1961, cit. por Melzack & Wall, 1982:27). Os factos demonstram que a dor é muito mais

variável e modificável do que geralmente se pensava no passado. Difere de pessoa para pessoa e cultura para cultura. Estímulos que suscitam uma dor intolerável num indivíduo podem ser suportados sem um queixume por outro. A percepção da dor trata-se mais de uma experiência iminentemente pessoal que depende da aprendizagem cultural e do significado atribuído à situação, e de outros factores essencialmente individuais.

1.4.3. Evolução Temporal da Dor

A dor transitória é geralmente denominada por dores de curta duração, são insignificantes e só exigem uma atenção fugaz. O dano real é quase inexistente e raramente se acompanha de ansiedade, mas entretanto se a dor persistir e subsistir em diversos graus, até à cura, então são denominadas como dores agudas, porque são intensas, decrescem e desaparecem, normalmente quando caminham para a cura. As dores agudas caracterizam-se pela combinação de lesão tecidual, dor e ansiedade. É um período transitório entre o afrontamento com a causa do ferimento e a preparação para o restabelecimento. O carácter transitório da dor aguda é posto em evidência pelo aparecimento da ansiedade consecutiva à lesão. A ansiedade sobre uma escala, indo de depressão específica à angústia indeterminada. As ansiedades específicas incidem em três direcções: o passado, o presente e o futuro.

Ainda que o facto passado, causa da lesão, seja muito preciso, leva a uma reacção difusa e duradoura. As ansiedades presentes dizem respeito ao tratamento em curso. Há aqui um equilíbrio entre o sofrimento íntimo e a sua manifestação pública, equilíbrio que depende dos factores sociais e pessoais. À ansiedade, ligada ao passado e ao presente, vem juntar-se o medo evidente das possíveis consequências futuras como a

perspectiva da morte ou de sofrimento prolongados. A avaliação desta ameaça e, por conseguinte, o nível de ansiedade, dependerão da personalidade, da experiência, dos conhecimentos, da religião e do grau de optimismo (Melzack & Wall, 1982). Ainda segundo estes autores, a dor crónica, a que subsiste depois que cessou de cumprir uma função necessária, não é mais um simples sintoma de ferimento ou doença. É um verdadeiro *síndrome*. Conduz à debilidade e gera, muitas vezes, uma depressão profunda; a dor, habitualmente ligada à procura de um tratamento e de condições óptimas de restabelecimento, torna-se então refractária. Um sentimento de impotência, de desespero e de absurdo invade os doentes. A dor torna-se odiosa, é intolerável e inútil. Em caso de dor crónica, o comportamento do doente muda durante os meses que seguem o aparecimento da dor ligada ao estado agudo. Dor e queixas persistem sem abrandar e, muitas vezes, a actividade principal do indivíduo limita-se à procura cada vez maior de um tratamento adequado. Por outro lado, o doente apresenta todos os sinais de uma depressão evolutiva, os movimentos são compassados, o pensamento torna-se lento e a atenção pelo exterior diminui. A isto junta-se a anorexia, a obstipação, a perda da libido, a alteração dos hábitos de sono e a perturbação das relações sociais e familiares.

1.4.4. Linguagem da Dor

Quem já sentiu uma dor intensa e tenha tentado descrevê-la a um amigo ou ao seu médico, constatou muitas vezes a dificuldade de encontrar as palavras mais adequadas. Esta dificuldade em exprimir a experiência dolorosa não vem da falta de palavras, a principal razão reside, antes de mais, no facto de felizmente, serem palavras que raramente empregamos. Para que o estudo da dor humana adquira um fundamento

científico é essencial poder medi-la. Para conhecer a eficácia de um novo medicamento, deve-se fazer apelo aos números a fim de avaliar a diminuição da dor.

1.4.5. Significados Sociais da Dor

Os significados reflectem também a posição social, os valores e as ideologias que atravessam a identidade e caracterizam a cultura profissional do grupo a que pertence. Os significados que os fenómenos e as situações tomam, estão, como se pode entender, intimamente ligados ao contexto em que são produzidos, razão pela qual este capítulo foi precedido da caracterização do contexto estudado. Por sua vez, é da interpretação dos dados de uma situação e do significado que lhe é atribuído, que resultam as práticas, tornando-se incompleta uma análise das práticas que não tenha em conta o significado que os actores atribuem ao fenómeno, como forma de atingir a sua intencionalidade. A resistência da dor à linguagem, segundo a expressão de Scarry (1985, cit. por Fernandes, 2000:4), manifesta-se na dificuldade em exprimir a dor sentida. Para esta autora, a dor manifesta-se também na dificuldade em falar sobre a dor enquanto fenómeno. Na dor, revela-se sobretudo a necessidade de referir as suas características e de encaixar este fenómeno complexo em categorias a fim de poder falar dele. Para o Instituto Nacional de Saúde Britânico, a dor é uma experiência subjectiva que pode ser percepcionada directamente apenas pelo sofredor (Fordham & Dunn, 1994, cit. por Fernandes, 2000). Segundo Scarry (1985, cit. por Fernandes, 2000:146), esta resistência da dor a ser partilhada gera duas realidades simultâneas e contraditórias: a certeza da dor para quem a sente e a incerteza da dor para quem de fora ouve a queixa. A dor surge como algo que não pode ser negado mas também como algo que não pode ser confirmado. Existe ainda a dor de provocar dor. Nesta referência, Fernandes (2000)

designa dor por simpatia ou compaixão, uma vez que resulta da participação no estado afectivo do outro, reconhece-se, uma vez mais, que na experiência de dor a pessoa está, apesar de tudo, sozinha. Se por um lado, o confronto com a dor do outro se caracteriza pela incerteza (Scarry, 1985 cit. por Fernandes, 2000:146), por outro lado, “quanto mais profunda é a compaixão, mais profunda é a certeza que se tem da dor dos outros e da sua total solidão naquilo que sentem” (Illich, 1997, cit. por Fernandes, 2000).

Para a totalidade dos sujeitos o fenómeno da dor tem uma dimensão física, sendo em alguns casos referidos outros componentes que designam por psicológicos, emocionais e situacionais.

A dor que alcança a categoria de dor física é a dor que se consegue localizar ou pelo menos atribuir a uma zona do corpo, e por isso mesmo é tida como a dor propriamente dita. Walding (1991, cit. por Fernandes, 2000:147) defende que na percepção de dor, somos levados a admitir a possibilidade de que face a uma situação ou a um objecto ameaçadores, à experiência de dor possa de facto ocorrer antecipadamente. Segundo Fordham e Dunn (1994, cit. por Fernandes, 2000:148) a dor é uma experiência sensorial e emocional desagradável. No presente estudo, os termos “emocional” e “psicológica” para qualificar a dor foram utilizados repetidas vezes como sinónimos e a este tipo de dor foram atribuídas características particulares. A dor a que chama psicológica ou emocional distingue-se do que chamam dor física pela sua origem, intensidade e modo de ser combatida. McIntyre (1995, cit. por Fernandes, 2000:149) defende que os processos de perda são, efectivamente, objecto de uma perspectiva psicológica do sofrimento. Breton (1995, cit. por Fernandes, 2000, 149) postula que não há dor sem sofrimento, isto é, sem significado afectivo, traduzindo a passagem de um fenómeno fisiológico para o centro da consciência moral do indivíduo. Embora este autor encare a dor como fenómeno fisiológico, o que pode ser considerado

reduzidor à luz do que se conhece sobre a dimensão afectiva e sobre as influências cognitivas e culturais sobre a percepção dos estímulos dolorosos e consequentemente sobre a experiência de dor, é a ligação da dor ao sofrimento que importa aqui salientar.

Outras circunstâncias referidas para a dor não física são as que resultam do impacto que tem no sujeito, na família e nos profissionais, a situação no seu conjunto. São situações associadas a um sentimento negativo de perda, como é o caso do luto. Uma outra construção da dor consiste em desdobrá-la nas suas diferentes identidades clínicas: a dor neurogénica, a dor psicogénica. “Há aquela dor, por exemplo, de um amputado que sente a dor fantasma, que é uma dor muito mais complicada, porque é muito difícil para um enfermeiro dizer a um indivíduo que já tem a perna, quando ele está a dizer que sente o pé. Combater essa dor é muito mais difícil (...) os indivíduos da Psiquiatria, por exemplo, têm bastantes dores, sentem as dores...dizem que têm uma ferida, têm isto e aquilo e não têm nada, mas que as sentem. Isso é muito mais complicado até para nós compreendermos, não é ?”

Até aqui verificou-se que a palavra dor assume significados diversos que vão até à sua utilização como sinónimo de sofrimento. Os dois fenómenos, apesar de estarem com frequência associados, são profundamente diferentes na sua natureza, nas suas características e, consequentemente, exigem formas diferentes de serem abordados. A ausência de clareza na definição teórica destes dois conceitos poderá levar à dificuldade prática de seleccionar as abordagens mais adequadas a cada um dos fenómenos. A chamada dor física, que tem uma razão de ser e pode ser tratada, cabe na abordagem a que o autor chama técnico-somática e que se caracteriza por ser pragmática: a dor verdadeira tem origem no corpo e pode ser localizada. A segunda perspectiva associa a dor física às suas repercussões emocionais e aproxima-se do que Vrancken designa por abordagem dualista, orientada para o corpo, mas em que a dor é vista como um

fenómeno psico-biológico: a dor é o resultado de factores orgânicos e psicológicos e a patologia é um factor determinante; numa perspectiva bio-psico-social, a dor não é uma entidade singular nem sequer dual mas uma realidade plural de dores que se estendem para além do corpo tingindo outras dimensões da pessoa: as suas emoções, as suas relações sociais, o seu futuro.

1.4.6. Factores que Influenciam a Dor

Sendo uma experiência do sujeito, a dor só ganha existência social quando é identificada pelos outros através das manifestações voluntárias ou involuntárias do sujeito. São eles, a idade (por exemplo, o adulto quando vai ser operado vai cheio de preocupações, como a família, o emprego, os problemas...; a criança por seu lado não tem essa carga psicológica, por isso recupera muito mais depressa); a personalidade (a maneira de ser parece tornar o sujeito mais ou menos comunicativa a respeito da sua dor); cultura, educação (isto é, a valorização ou desvalorização que uma dada cultura promove da expressão emocional, associada a diferenças individuais); religião; origem social (entenda-se a classe social, o nível de instrução e a proveniência rural ou urbana).

1.4.7. Utilidade da Dor

A dor apresenta várias funções, uma delas é de alerta; a dor é vista também no seu efeito dissuasor, ajuda o sujeito a identificar os perigos do meio ambiente e a proteger-se evitando-os, efeito de socialização, porque a situação de dor contribui para o desenvolvimento sócio-moral do indivíduo (discernir o bem do mal); construção da personalidade do sujeito (suportar a dor e controlar as queixas fortalece a personalidade,

prepara o sujeito para no futuro lidar com outros problemas, torna-a mais competitiva em situações de dificuldade.

Ao finalizar este capítulo sobre os significados sociais da dor, gostaríamos de referir que lidar com a dor gera angústia e insegurança mesmo em profissionais experientes que afirmam que o contacto com a dor não confere imunidade. A dor de lidar com a dor é a contrapartida daqueles que têm mais contacto com o doente e parece ser superada pelo sentido do dever social de cumprirem as funções que lhes cabem na divisão do trabalho. É do conhecimento geral que a dor é uma condição inalienável da existência humana. A dor é uma mera reacção fisiológica e não suscita sempre as mesmas sensações e os mesmos modos de defesa. Existem múltiplos estudos que provam que os limiares de sensibilidade à dor estão intimamente articulados ao tecido social e cultural onde os indivíduos se inserem, nomeadamente aos seus valores, à sua visão do mundo e às suas trajectórias pessoais e sociais. Vários estudos foram realizados no âmbito da investigação médica, da psicologia do desenvolvimento infantil e da psicanálise comprovam que a reacção dos indivíduos à dor se enraíza, em termos de tempo, nos primeiros anos de vida e, em termos dos contextos familiares da infância, na atenção prestada pelos pais, ou os seus substitutos, às doenças infantis e aos ferimentos. A experiência da dor é universal e tem início precoce na vida de cada um de nós. Enquanto experiência de vida individual, ela marca de forma variável a construção psicológica e social da pessoa. Podendo ser a resposta a um problema de saúde ou ser, ela mesma, o problema de saúde, a dor é influenciada por variáveis ligadas à própria pessoa, ao processo de saúde ou doença em que ocorre e ao contexto em que é vivenciada.

CAPITULO V

1.5. Dor e Sofrimento na Doença Mental

1.5.1. Definição de Dor e Sofrimento

1.5.2. Perspectivas sobre a dor na doença mental

1.5.3. Estratégias para saber lidar com o sofrimento

1.5.3.1. Porque sofremos ?

1.5.4. Tipologia do Sofrimento

1.5.4.1. Sofrimento Físico

1.5.4.2. Sofrimento Psicológico (ou Moral)

1.5.4.3. Sofrimento Sócio-Relacional

1.5.4.4. Sofrimento Existencial

1.5.5. O Sofrimento do doente mental e suas famílias

1.5.6. Cuidadores de doentes mentais: vulnerabilidade ao stresse

1.5. Dor e Sofrimento na Doença Mental

A primeira premissa para a compreensão do sofrimento é a aceitação do subjectivo, isto é, cada pessoa em situação de sofrimento adopta uma forma própria de exteriorizar a sua experiência psico-afectiva. E quando o sofrimento é causado por um grave problema de saúde pessoal, como por exemplo, o diagnóstico de uma doença mental crónica? O indivíduo vê-se confrontado com a ameaça severa que de ora em diante já não vai poder prosseguir com os seus (e da sua família) objectivos de vida (estudar, arranjar um emprego condigno, nalguns casos constituir família, levar uma vida normal) aos olhos da sociedade no geral, principalmente quando o diagnóstico é de psicose, afinal, a doença mental atingiu-o a todos os níveis: biopsicossocial. Inúmeros sentimentos de mal-estar, de impotência, de revolta, de negação da doença poderão levar ao desespero daqueles que cuidam que nem a morte os reconfortará, porque é senso comum que aqueles que lidam com familiares de doentes mentais têm como preocupação principal do cuidador a célebre frase: o que será do meu parente doente mental quando eu morrer? Em contrapartida, o sentimento de impotência em ajudar o doente mental desencadeia no cuidador mais próximo, vários episódios depressivos, sentimentos ambivalentes sobre o doente mental (desejo de protecção/afastamento) culminando com sentimentos de autculpabilização, desânimo e de incapacidade de confronto com a crua realidade (McIntyre, 1995, cit. por Gameiro, 1999:40).

1.5.1. Definição de Dor e Sofrimento

As palavras dor e sofrimento têm raízes etimológicas diferentes: a origem etimológica de dor, do latim *dolor-doloris* significa romper, rasgar, abrir fenda (*dolo* significa «eu

rompo»), enquanto que, na sua origem etimológica, sofrimento, do latim *sufferentia*, *sufferere*, significa: tolerar, suportar, aceitar (Fleming, 2003: 37). Travelbee (s.d., citada por Gameiro, 1999:33) define sofrimento como “um sentimento de desprazer variando de um simples e transitório desconforto mental, físico ou espiritual até uma extrema angústia que pode evoluir para uma fase de desespero maligno caracterizada pelo sentimento de abandono e expressa através de uma conduta de negligência de si mesmo, podendo chegar a um estado terminal de indiferença apática”.

Fleming (2003) acrescenta ainda que dor ou sofrimento,

“ambos os termos designam afectos, emoções básicas que se exprimem na área transicional que vai da experiência corporal à mental, assim, sofrer remete para a capacidade de suportar, tolerar e portanto ser capaz de conter dentro do espaço psíquico da experiência («eu soffro») enquanto que a dor mental, não tendo dado origem a um verbo (doer é um verbo intransitivo), pela intensidade ou pela qualidade particular do mal-estar que pressupõe, não contempla a tolerância e transborda da área psíquica” (Fleming, 2003:37).

Freud (1895, cit. por Fleming, 2003, 34) refere-se ao conceito global de dor e considera-a como devida a uma efracção dos dispositivos de para-excitação, provocada por uma excitação vindo do exterior surgindo através do aparelho de terminações nervosas; o mesmo autor, referindo-se ao sofrimento como o aumento da tensão interna ligado a essa efracção. Na sua visão, o sofrimento possui uma qualidade especial devido ao accionamento de neurónios que designou por neurónios secretores. Renaud (1995, cit. por Gameiro, 1999:37) define a dor como “factor de sofrimento no sentido em que pode significar ameaça para a integridade pessoal e ainda porque sobrecarrega os sistemas sensoriais podendo, deste modo, limitar a capacidade de

relação com o mundo”. Bion (1970, cit. por Fleming, 2003:83) esclareceu os conceitos de frustração, dor mental e sofrimento. Este autor considerou como equivalentes os conceitos de frustração e dor mental intensa e estabeleceu de forma muito clara a distinção entre dor (*pain*) e sofrimento (*suffering*). Na perspectiva deste autor, a dor é o que se instala quando o paciente não tem a capacidade de sofrer. Por sua vez, o sofrimento aparece portanto associado a um nível de maior capacidade de contenção e de elaboração mental. Bion (1970, cit. por Fleming, 2003:83) refere ainda que o paciente que diz que sofre pode não saber o que é sofrer e tomar por sofrimento o que é de facto dor, sendo que a intensidade da sua dor contribui para o seu medo de a sofrer. Gameiro (1999:24) considera o sofrimento como uma entidade ontológica do ser humano, portanto universal, mas com significado existencial e expressão fenomenológica individuais. Este mesmo autor, caracteriza ainda o sofrimento por emoções e sentimentos de mal-estar, de desprazer e de perda (Gameiro 1999:44). Por sua vez, Sebastião (1995, cit. por Gameiro, 1999:30) define o sofrimento como uma sensação psíquica associada a sentimentos de ameaça, de perda e/ou culpa que normalmente ocorrem nas várias crises acidentais e do desenvolvimento humano, mesmo na ausência da dor; Renaud (1995, cit. por Gameiro, 1999:30) defende que a dor física nunca é somente física, ela atinge o psíquico através do físico.

Reciprocamente, os sofrimentos psicológicos marcam-se no corpo, somatizam-se. O envelhecimento precoce do rosto e do organismo podem ser disso sinais visíveis. Entretanto, Rowlinson (1985, cit. por Gameiro, 1999:33) refere-se ao sofrimento humano como correspondendo a uma experiência de alienação ou de ruptura no interior do próprio indivíduo. Teixeira e Branco (1989, cit. por Gameiro, 1999:34) definem o sofrimento como uma dor moral, para estes autores, esta forma de sofrimento (idêntico ao sentido na melancolia) é proveniente das profundezas do ser e avassala toda a

existência da pessoa: a moral é radicalmente pessimista, e os sentimentos de infelicidade, de culpa, de incapacidade e de falta de esperança, cercam o indivíduo num quadro existencial em que as expectativas de êxito e de utilidade foram totalmente aniquiladas, deixando o futuro de ter sentido. Atendendo a formação da autora seguinte em Psicologia da Saúde, resolvemos acrescentar a sua definição de sofrimento. “O sofrimento do doente é um estado de desconforto severo associado a uma ameaça à integridade da sua pessoa como ser biopsicossocial, envolvendo a construção de significados profundamente pessoais, acompanhados de uma forte carga afectiva e que são passíveis de modificar esse sofrimento” (McIntyre, 1995, cit. por Gameiro, 1999:35).

Holroyd e Lazarus (1982, cit. por McIntyre, 2004: 167) referem que a doença quer seja do domínio físico como mental, constitui-se um factor de stress importante, atendendo a que afecta todas as dimensões da vida pessoal (como por exemplo, higiene pessoal, nível de energia, afectividade, auto-estima) como sociais (relações familiares, trabalho, lazer, entre outros). Mas também é sabido que as doenças crónicas parecem estar associadas a maiores níveis de sofrimento do que as de carácter mais agudo ou de tempo limitado (McIntyre, 2004:172).

1.5.2. Perspectivas sobre a dor na doença mental

Sobre este ponto, Gameiro (1999:32) refere o seguinte: “as causas ou as razões de sofrimento podem ser mais ou menos evidentes, mas a sua essência enquanto vivência interior e pessoal, enquanto fenómeno psicossocial, só pode ser abordada pela subjectividade. Os seus «conteúdos» psico-afectivos, as suas expressões e os seus

significados são sempre únicos e pessoais e é nessa perspectiva que terão que ser compreendidos”.

De acordo com Meleis (1991; Béfékadu, 1993, cit. por Gameiro, 1999: 33), a experiência do sofrimento é variável na sua intensidade, duração e profundidade e, tendo sempre uma expressão fenomenológica individual, é possível observar, no entanto, algumas respostas em comuns, entre elas: "a não aceitação, a culpabilização de si ou dos outros, a confusão, a cólera, a auto-compaixão e a angústia".

O valor do sofrimento humano deve ser analisado considerando, ainda, o contexto sócio-cultural e o quadro filosófico-religioso em que a pessoa se situa. Segundo McIntyre (1995, cit. por Gameiro, 1999:33), o sofrimento faz vacilar as crenças mais profundas e põe em causa as suas relações com o mundo, constituindo, desse modo, uma oportunidade e um estímulo de reconstrução criativa, resultando num estágio mais evoluído do desenvolvimento humano, mas como refere a autora, essa reconstrução positiva só é possível se a pessoa dispuser de uma "força do eu" suficiente, isto é, capacidade do indivíduo usar os seus recursos internos (auto-estima, competências adquiridas, defesas, etc.) e externos (apoio social, idéias de grupo, valores sócio-culturais) para lidar com o sofrimento. Na falta dessa força, sobressairão os efeitos negativos, ou seja, o desgaste, a mágoa, a revolta e a insegurança. Por outro lado, as religiões carregam o sofrimento de significados e de valores importantes para a compreensão das atitudes, das expressões e das condutas dos seus crentes perante ele. Ao sofrimento em que predomina o sentimento de culpa é habitualmente atribuído o significado de castigo ou condenação divina, o que pode funcionar como factor agravante do pesar, vincando a fragilidade da natureza do ser humano como pecador, isto na religião católica.“ A investigação fenomenológica realizada com pessoas em sofrimento permite-nos já uma compreensão razoável das respectivas vivências e

descrever um quadro de emoções e sentimentos em que algumas experiências parecem ser comuns e outras específicas em função das diferentes causas de sofrimento e/ou particularidades dos sujeitos” (Gameiro, 1999:33).

1.5.3. Estratégias Para Saber Lidar com o Sofrimento

Serrão (1995, cit. por Gameiro, 1999:45) defende que do ponto de vista instrumental, o sofrimento pode ser considerado positivo, constituindo, no percurso evolutivo e no homem moderno, um recurso adaptativo e mobilizador de estratégias de sobrevivência.

Mais, o mesmo autor refere que “o valor instrumental do sofrimento, sendo de interesse fundamental para a tomada de uma decisão de ajuda, não abrange a totalidade das suas dimensões morais e éticas. O valor do sofrimento humano deve ser analisado considerando ainda, o contexto sócio-cultural e o quadro filosófico-religioso em que a pessoa se situa”. McIntyre (1995, cit. por Gameiro:45) refere que o

“poder reestruturador do sofrimento deriva exactamente do poder destruturante que exerce sobre o indivíduo. O sofrimento faz vacilar as suas crenças mais profundas e põe em causa as suas relações com o mundo, constituindo, desse modo, uma oportunidade e um estímulo de reconstrução criativa, resultando num estágio mais evoluído do desenvolvimento humano.(...).a motivação para busca de significados, a motivação para os outros e a abertura à dimensão espiritual ou transcendente”.

May e Frankl (1977; 1987:48, cit. por Gameiro,1999) também defende que “o sofrimento pode constituir uma oportunidade para a pessoa encontrar o seu sentido para

a vida, podendo mesmo este sentido estar incluso no sofrimento: como se o sofrimento deixasse de ser em certo modo sofrimento no momento em que encontra um sentido”.

Por sua vez, Rogers e Maslow (s.d., cit. por Gameiro, 1999:48) enaltecem que

“o homem mantém-se em permanente esforço de auto-actualização, para a qual o reconhecimento dos objectivos e dos valores pessoais constituem os elementos fundamentais(...). Para estes autores, as crises da vida, nomeadamente a doença e o sofrimento que ela acarreta, poderão ser uma oportunidade e uma motivação para uma reorganização do sistema de valores próprio, mobilizando as referidas capacidades pessoais e o suporte social disponível para procurar novas formas de estar na vida e em relação com os outros”.

Gameiro (1999:35) faz referência a quase não existência de estudos empíricos cujo objectivo tenha sido compreender o que é a experiência de sofrimento em situação de doença, mas ainda assim faz referência ao estudo elaborado por Eriksson (1993, cit. por Fleming, 2003) onde se tentou compreender a experiência humana de sofrer. Assim através de uma investigação qualitativa que incluiu 11 enfermeiras e cinco doentes internados numa clínica de cuidados paliativos, foram identificadas como emoções e sentimentos dominantes por conviverem de perto com o sofrimento a dor, o medo, o desespero e a falta de força; foi ainda constatado que o sofrimento era vivido como uma falta de liberdade, um obstáculo interior e uma incapacidade de acção; uma luta entre o que se espera e o que se deseja e ainda entre a culpa e a responsabilidade.

Outra conclusão interessante deste estudo foi a importância dada pelos profissionais de saúde ao “porquê” do sofrimento invés do “que é” o sofrimento. Mota Cardoso (2002:92) acrescenta ainda que “a experiência de angústia corresponde a um sentimento de fundo, penoso, dorido, ligado quase sempre a acontecimentos da vida

afectiva que, continuamente, pulsa no interior de cada homem”. Tal sofrimento é experimentado como um constrangimento, como uma experiência de sufocação psíquica (como se a alma tivesse de respirar num ambiente densamente poluído), muitas vezes mesclada com imagens ou idéias, cujo colorido sombrio se acentua. Mais, para este autor, a angústia está tão intimamente ligada à existência, levantando-se diante do homem sempre que este, nos seus movimentos reflexivos, se reconhece só. E só, enfrentando a vida e enfrentando a morte, o homem contempla o nada da não existência. E quando a angústia se agudiza, como acontece, por exemplo, no confronto do homem com a incorporeidade do nada, pode eventualmente concentrar-se, ou melhor localizar-se algures no corpo, transformando-se na experiência ansiosa. Assim, conclui este autor, enquanto a angústia se encontra muito mais relacionada com a existência, a ansiedade por sua vez encontra-se muito mais relacionada com a vida. (...). Então, o sofrimento, usualmente conhecido por ansiedade, tem um recorte fenomenológico distinto do da angústia. Corresponde a algo que é vivenciado como uma sensação, desagradável, sedeada algures no corpo, invadindo todo o sentir vital, de forma quase sempre difusa e qualitativamente diversa, mas sempre relacionada com fenómenos ligados à corporalidade, a vivência de aperto, de constrição, de opressão no peito ou pescoço. No entanto, as vivências de sofrimento não se esgotam nas vivências de ansiedade e de angústia. As de natureza emocional, podem ser, em cada momento, percutidas originando outros timbres fenoménicos, como por exemplo, a tristeza, o desespero, as dores físicas da mais diversa índole, constituem-se como outras experiências de sofrimento. Travelbee (s.d., cit. por Gameiro, 1999:33), apresentou uma definição na qual sobressaíram as sensações, as emoções e condutas que estão relacionadas com o sofrimento e em que a esperança (em contraposição à desesperança) é o principal factor de alívio e superação. Qualquer abordagem fenomenológica evidencia o carácter

peçoal do sofrimento, como resultado de significações subjectivas. Assim, dada a natureza subjectiva da experiência de quem sofre, é natural que cada pessoa vivencie o sofrimento adoptando uma forma própria de exteriorizar a sua experiência psico-afectiva.

Do ponto de vista instrumental, o sofrimento pode ser considerado positivo, constituindo, no percurso evolutivo e no homem moderno, um recurso adaptativo e mobilizador de estratégias de sobrevivência (Serrão, 1995, cit. por Gameiro, 1999), mas naquelas situações em que a sua função de auto-regulação é ineficaz ou mesmo pernicioso, limitando a liberdade, inibindo a criatividade ou gerando uma situação de desespero, o sofrimento assume um valor negativo e deverá ser aliviado. Contudo, salienta o autor, nos casos de sofrimento psicológico levantam-se outros problemas mais difíceis e as respostas terão que ser mais relacionais do que técnicas.

Parkinson (1986, cit. por Gameiro, 1999: 42) considera que o sofrimento não é um estado mórbido de angústia e confusão, estático e inibidor do reajustamento mas, pelo contrário, se deve considerar como um processo de readaptação faseado (por vezes de passagem para um estágio mais elevado de desenvolvimento afectivo-moral) e para tal este mesmo autor descreveu três fases: *a fase de choque e descrença* (surpresa com o diagnóstico/notícia recebida que desintegra o eu e despoleta uma reacção imediata de tipo visceral que se expressa através de alguns sintomas gástricos (por exemplo, náuseas, sensação de vazio, nó no estômago, aperto na garganta, falta de ar, entre outros sinais somáticos); conciliada com um período de inibição motora (atordoamento), de incredibilidade e negação da situação, frases como “não, não é verdade que isto me esteja a acontecer! Parece um sonho/pesadelo!” são constantes nesta fase; a segunda fase, de consciencialização, é aquela onde predominam sentimentos fortes de vazio, incompreensão, injustiça, onde o sujeito procura reunir todas as suas forças para poder

reagir aquela nova situação indesejável; nesta fase surgem por norma as primeiras reacções emocionais (como o choro), a ponderação das alternativas, onde irá ser necessário recorrer a ajuda exterior; a última fase, denomina-se por restabelecimento, onde se faz a aceitação “positiva” da nova realidade através da adopção de estratégias de coping, como a esperança ou sentido de continuidade. Desta forma, “a experiência de sofrimento não é apagada (ou recalcada) mas deixa de dominar, turvar e colorir de negro o mundo psíquico, permitindo que o indivíduo volte a sentir prazer na vida e converte-se num factor de enriquecimento e desenvolvimento pessoal” (Gameiro, 1999:43).

1.5.3.1. Porque sofremos?

Todos nós recusamos a dor, seja ela grave ou pequena. Primeiro, porque “dói”, depois porque nos parece inútil. E nem sequer nos serve de alívio pensarmos que a dor não faz distinções. Porque devemos então sofrer? Que sentido tem uma dor de cabeça, ou de dentes que se prolonga por horas e dias? Porque é que o parto, o próprio símbolo da vida, pode ser tão doloroso? Muitas destas interrogações assentam em pontos delicados alicerçados em crenças religiosas e/ou filosóficas. Para a maior parte dos biólogos, a dor é útil porque nos previne quanto a um possível perigo, permitindo-nos fugir-lhe o mais depressa possível, sendo assim funciona como um mecanismo de alarme. O afastar o dedo, a mão ou outra parte do nosso corpo do perigo é um típico acto reflexo de defesa cujo significado prende-se com não sentir a dor. Como se origina um estímulo doloroso que nos faz doer? Na pele bem como em muitos órgãos internos, existem estruturas designadas por receptores que a serem estimuladas, dão início a “sequências” de impulsos nervosos que definimos como sensações. Alguns receptores

são sensíveis ao tacto (os corpúsculos de Meissner), outros à pressão (corpúsculos de Pacini) ou ao calor e outros, precisamente a dor, que se chamam nociceptores. Os receptores da dor são habitualmente muito simples e constituídos por extremidades livres, ou seja, as partes terminais dos prolongamentos dos neurónios sensitivos, que se introduzem, furtiva e indevidamente, entre as células da epiderme ou das mucosas externas, como a língua, os lábios, uretra e a vagina. Mas, o sofrimento nas pessoas é gerado a partir de outras referências biopsicológicas, cognitivas e sociais e a sua compreensão exige que se tenha em conta dimensões específicas da natureza humana. Pio Abreu (1994, cit. por Gameiro, 1999: 30-31), refere que a pessoa sofre quando sente dor física (...) mas para além dessa causa evidente de sofrimento, sofre quando sente qualquer perda (ou falta) significativa (real ou em perspectiva para o seu futuro próximo) e sofre, ainda, quando se culpa do "mau" resultado de uma sua opção (ou falta dela) no passado.

Em contrapartida, como refere Rodrigues (1989, cit. por Gameiro, 1999:31), as referidas competências permitem também a intelectualização das emoções, (...) adopção de mecanismos pessoais de confronto (coping) e do desenvolvimento de "emoções complexas" de solidariedade, de empatia e de compaixão, promotoras dos processos de interajuda. A nível pessoal, a angústia pode ter sempre como "resposta" o sentimento de esperança, confiança ou fé, como afirma Renaud (1994, cit. por Gameiro, 1999: 31).

1.5.4. Tipologia do Sofrimento

Para Béfécadu (1993, cit. por Gameiro, 1999:39) “seja qual for o domínio em que o sofrimento tenha origem ele tende a difundir-se para os outros e todo o sofrimento vai emergir no domínio psicológico”. McIntyre (1995, cit. por Gameiro, 1999:40) refere

que “o sofrimento acarreta alguma forma de desregulação emocional, podendo esta interferir com o modo de lidar com a situação e afectar a relação com os outros”. Segundo a dicotomia cartesiana, é possível distinguir pelo menos dois tipos de sofrimento: o físico e o psicológico (também denominado por moral). O sofrimento físico é imputado ao domínio do corpo e o psicológico ao da alma. Mas há que ter em conta que o sofrimento humano envolve a pessoa no seu todo biopsicossocial e espiritual. Na perspectiva de Béfécadu (1993, cit. por Gameiro, 1999:37) existe o sofrimento no corpo (faz referência ao corpo vivido, o corpo que permite aceder ao mundo e o poder de interagir com ele. Desta forma, a doença, a privação sensorial, a dor, a incapacidade impedem a pessoa de aceder ao mundo ou diminuir esses mesmos horizontes e aí provoca o sofrimento), sofrimento nas relações interpessoais (quando a doença afasta a pessoa dos seus entes queridos e a impede de desempenhar o seu papel social); sofrimento na vontade (está associado com o poder da sua pessoa dar sentido à sua vida, construir a unidade da sua história, criar e governar os seus empreendimentos e ainda se orientar por regras morais) e por último, o sofrimento no sentimento de unidade e coerência do eu.

1.5.4.1. Sofrimento Físico

Gameiro (1997:37) refere que a doença, a privação sensorial, a dor, a fraqueza ou a incapacidade, impedem a pessoa de aceder ao mundo ou diminuir os seus horizontes e nesse sentido provoca sofrimento. Constata-se nestes casos, relatos de dor física, de desconforto associado a perda de vigor físico.

1.5.4.2.Sofrimento Psicológico (ou Moral)

De acordo com Béfécadu (1993, cit. por Gameiro, 1999: 39) seja qual for o domínio em que o sofrimento tenha origem ,ele tende a difundir-se para os outros e todo o sofrimento vai emergir do domínio psicológico. Em termos gerais, a vivência do sofrimento psicológico é caracterizada pelos sentimentos relacionados com a perda ou ameaça da unidade pessoal (de que a angústia e a tristeza são as principais expressões emocionais) e pelos esforços para encontrar sentido e manter o controlo da situação, de modo a reconstruir essa unidade (sempre acompanhadas de ansiedade). McIntyre (1995, cit. por Gameiro, 1999:40) acrescenta que o sofrimento acarreta alguma forma de desregulação emocional, podendo esta interferir com o modo de lidar com a situação e afectar a relação com os outros.

1.5.4.3 Sofrimento Sócio-Relacional

Quando a doença afasta a pessoa dos seus entes queridos e impede o desempenho dos seus papéis sociais, está a “desligar” a pessoa de uma parte de si própria e, deste modo, a provocar sofrimento (Rowlison, 1984, cit. por Gameiro, 1997:38).

1.5.4.4 Sofrimento Existencial

Como refere Gameiro (1999:36), este tipo de sofrimento pode estar relacionado com aspectos do passado, do presente ou do futuro, experienciados ou antecipados

como ameaça de quebra da unidade ou perda de coerência do eu. A noção de desvio dos princípios morais, a discrepância entre a situação vivida e a idealizada ou a perda de sentido do futuro constituem a fonte de sentimentos, tais como; vergonha, remorso, culpa, desapontamento, infortúnio, desgraça, futilidade, falta de sentido e desesperança. Também o sofrimento relacionado com as crenças religiosas é incluindo por Béfécadu (1993, cit. por Gameiro, 1999:39) nesta dimensão, podendo ser causado, por exemplo, pela avaliação da doença como uma punição e pelo medo de castigo divino.

Em suma, torna-se evidente que os quatro domínios do sofrimento humano descritos não são exaustivos e não constituem áreas mutuamente exclusivas ou claramente distintas umas das outras. Em vez disso, defende o autor, é bem clara a sua interpenetração e implicações mútuas, ou seja, qualquer que for o domínio de onde emerge, toda a experiência de sofrimento é vivida, como afirma Cassel (1991, cit. por Gameiro, 1999:40), pela pessoa no seu todo.

1.5.4.5. O Sofrimento do Doente Mental e Suas Famílias

Já vimos que existem inúmeros autores que definem alguns doentes mentais como aqueles que sofrem e fazem sofrer os outros. E por conseguinte, as vidas dos familiares acabam por se tornar de forma gradual, num contínuo e constante fluxo de actividades de cuidados. O alívio só aparece em momentos transitórios, de paz na cabeça do doente mental, de alguma descontração por parte dele em paralelo com um certo controlo e domínio sobre si. Como já foi aqui referido, os familiares quando não estão a desempenhar a tarefa de cuidadores, passam-no a pensar acerca do familiar doente mental, acerca do que se poderá vir a fazer mais de tal maneira que as suas vidas exteriores são totalmente absorvidas por preocupações intra-familiares. A doença

mental para estes cuidadores começa a tornar-se a sua única razão de serem, reduzindo-se como pessoas à amargura/angústia e à solidão do peso das suas responsabilidades. A psicose em um dos membros familiares é encarada na família, como o resultado de uma "armadilha interaccional", isto é, o desempenho de cada um e de todos resultou numa interação do ponto de vista psíquico profundamente perturbado, na qual um dos membros foi apanhado. As famílias muitas das vezes não fazem o luto da boa saúde do seu familiar doente mental, talvez porque um dia, algures na sua história pessoal, o familiar, agora doente mental se tivesse revelado como alguém brilhante e promissor, mas a dor própria do paciente, consequência da perda de vários estádios de desenvolvimento de aprendizagem, aspirações falhadas e uma vida restrita passa a ser verdadeiramente devastador para aqueles que amam o seu familiar doente mental, que sentem e (con)vivem com o seu sofrimento. Bion, (s.d., cit. por Porchat, 2001), afirmou: "todos nós, sem exceção, temos um núcleo psicótico, uma parte psicótica na nossa personalidade." O provérbio popular português refere que de "loucos todos temos um pouco".

Para Bion, (s.d., cit. por Porchat, 2001) o muro que nos coloca do lado de fora, que nos separa da psicose não é feito de nada concreto e talvez seja mais frágil do que muitas das vezes pensamos.

1.5.6. Cuidadores de doentes mentais: vulnerabilidade ao stresse

Para Reis (2000) os modelos de vulnerabilidade ao stresse são modelos abrangentes que integram um vasto leque de conhecimentos geralmente estudados de forma particular, através dos chamados mini-modelos. Os modelos de causalidade linear têm-se revelado restritivos e parcelares nas suas conclusões. A hereditariedade, sendo

um factor importante, não é suficiente para explicar toda esta variabilidade de manifestações. Em 50% dos casos não há concordância, mesmo considerando os estudos com gémeos monozigóticos. Os factores psicossociais, causadores de tensão emocional, são também susceptíveis de desencadear nos indivíduos novos surtos e modular a evolução da doença. Quando repetidos ou crónicos, estes factores tendem a agravar o prognóstico de evolução (Zubin, 1988 cit. por Reis, 2000:20). De conceptualização relativamente simples, os modelos da vulnerabilidade ao stresse proporcionam um racional de análise e planificação terapêutica susceptíveis de serem compreendidos até pelo próprio doente e familiares (Clements & Turpin, 1992 cit. por Reis, 2000:20). Para este autor, alguns destes factores de stresse têm, numa perspectiva de desenvolvimento, um valor patoplástico, contribuindo quer para o agravamento quer para a atenuação da doença. Os conceitos piagetianos de assimilação e acomodação emprestam um instrumental heurístico para a compreensão destes factores modeladores. Vulnerável é todo aquele que, sendo portador de uma característica determinada, sob o efeito de um factor desencadeante, desenvolve a doença em algum das suas formas clínicas. É a capacidade ou incapacidade do indivíduo para lidar com uma situação ou acontecimento stressantes que determina, teoricamente, a variação do seu limiar de descompensação. Assim sendo, os factores susceptíveis de provocar recaídas são aqueles que mais têm sido estudados nos esquizofrénicos, nomeadamente os acontecimentos vitais e as emoções expressas das famílias dos doentes. O tratamento neuroléptico, quando correctamente administrado, é o mais potente factor de protecção do doente relativamente às recaídas e agravamento clínico.

Outro factor de protecção igualmente conhecido é o treino de competências sociais que, melhorando as capacidades de *coping* dos doentes, os ajuda na resolução de

problemas e na adequação do seu comportamento às diferentes situações sociais com que deparam.

Factores de stress e factores de protecção são pois, segundo Reis (2000) os principais factores que interactuando, nos indivíduos vulneráveis, estabelecem as balizas ou limiares entre os quais se dá o equilíbrio ou a descompensação dos doentes. O modelo da vulnerabilidade-stresse mais conhecido é o de Zubin (1988, cit. por Reis, 2000). Trata-se de um modelo multifactorial, que integra não só aspectos biológicos como comportamentais e ecológicos. À luz deste modelo a esquizofrenia é vista como uma perturbação que se manifesta por episódios desencadeados por agentes stressantes. As formas clínicas ditas de evolução deficitária são atribuíveis aos episódios excessivamente prolongados, à frequência dos episódios agudos ou às particularidades da personalidade pré-morbida que agravam as consequências sociais de cada episódio.

Um outro modelo bastante conhecido é o de Neuchterlein (Gameiro, 1992; Clements & Turpin, 1992, cit. por Reis, 2000) que, para além dos factores de vulnerabilidade pessoal e de stresse, considera a existência de factores de protecção pessoal e protecção ambiental e estados intermédios, resultantes da interacção dos factores anteriores.

Para este autor, são factores de vulnerabilidade pessoal, a disfunção dopaminérgica, a reduzida capacidade de processamento de informação, a hiperactividade autonómica aos estímulos aversivos e traços de personalidade esquizotípica. São factores de stresse ambiental o clima familiar hipercrítico ou a sobre-implicação emocional e os acontecimentos de vida stressantes. Como factores de protecção pessoal, seriam de salientar a boa capacidade de *coping* e a medicação antipsicótica e, como quotidianos o suporte psicossocial disponibilizado aos doentes e famílias. Estes são alguns dos pressupostos que fundamentam as terapêuticas

psicológicas cognitivo-comportamentais que visam melhorar a capacidade dos doentes para lidarem com os sintomas, muitas vezes residuais e resistentes ao tratamento médico (Tarrier, 1992 cit. por Reis, 2000:21). Os estados intermédios, resultantes da interacção de todos esses factores, actuariam por sua vez como estados de hiperactivação autonômica, de sobrecarga da capacidade de processamento ou déficit de processamento dos estímulos sócio-ambientais.

Para Reis (2000) seriam estes estados intermédios que mediariam o aparecimento dos sintomas psicóticos e consequentes disfunções sociais e familiares dos doentes. Na nossa opinião, consideramos que o tratamento do doente mental crónico deve ter como base um tratamento integrado e não apenas farmacológico, ou por outras palavras deve ser multimodal de forma a incorporar os recentes avanços conhecidos na investigação no contexto biológico, psicológico e social da doença mental. No entanto, não deve ser menosprezado o trabalho com os seus cuidadores, muito pelo contrário, este deve ser assumido como crucial, pois este conjugado com a aplicação de um treino de competências sociais numa perspectiva de reabilitação psicossocial, estarão dados os primeiros passos para serem criados como alicerces os factores de protecção, e desta forma diminuir o risco de descompensação nos indivíduos que apresentam uma maior vulnerabilidade.

CAPITULO VI

1.6. Síntese dos estudos nacionais e internacionais consultados sobre a temática dos cuidadores de doentes mentais, sobrecarga e sofrimento

1.6. Existência de estudos nacionais e internacionais sobre a temática dos cuidadores de doentes mentais versus sofrimento

Somos de opinião que persistem dois grandes desafios actuais no campo da Saúde Mental: (1) compreender as famílias do doente mental crónico, atendendo à sua especificidade e a diversidade dos contextos culturais onde estão inseridas e; (2) prestar-lhes uma assistência condizente com esses contextos e a sua própria dinâmica. É sabido que para isso acontecer, é necessário fazer-se aproximações e *qui ça* possibilitar relacionamentos entre os profissionais de saúde mental e os familiares-cuidadores do doente mental, de forma a conseguir-se uma construção conjunta de possibilidades terapêuticas. Da nossa experiência profissional, concluímos que para a maioria das famílias o despoletar do diagnóstico de doença mental crónica e suas consequências marcam o início de uma cruzada agravada com eventuais conflitos e que tendem a gerar dificuldades várias no normal quotidiano destas. Para nós, não existem dúvidas de que as famílias precisam de ajuda para lidar com inúmeras questões sobre a saúde mental do seu familiar doente, inclusive com os próprios sentimentos, muitas das vezes ambivalentes, como é exemplo, a culpa, a sobrecarga, o pessimismo, o desespero, o isolamento social, entre tantos outros, tudo consequência do enorme sofrimento que a doença mental crónica imprime, tanto para eles, como familiares-cuidadores como para a pessoa que adoece. Nesse sentido, há muito que vêm sendo desenvolvidos alguns estudos sobre o papel dos cuidadores, qual a sua importância na vida do doente mental crónico e sobre o seu impacto na sociedade. Estudos realizados por Lefley em 1995, anteriormente apresentados foram bastante importantes para “chamar a atenção” sobre esta população, ao longo de décadas. Hoje, felizmente, já vai sendo comum aceder a

estudos sobre a diáde doença mental crónica/ família. De seguida apresentamos alguns dos resultados dos estudos que consultamos aquando da pesquisa bibliográfica: (a) Maurin e Boyd (1990, cit. por Bandeira e Barroso, 2005:38) indicam que a sobrecarga afecta a saúde mental dos familiares, com destaque para as medidas de sobrecarga subjectiva. McGilloway et al (1997, cit. por Bandeira e Barroso, 2005) realizaram um estudo com 38 famílias, e constaram que a maioria dos familiares que cuidavam dos pacientes sofriam de transtornos psicológicos, em particular as mulheres; entretanto, Rose (1996, cit. por Bandeira & Barroso, 2005) constatou que os sintomas negativos produzem passividade dos pacientes nas actividades quotidianas, o que levaria a uma maior necessidade de intervenção com execução de tarefas por parte dos familiares e ainda referiu que a maior sobrecarga é sentida quando o paciente vive com a família, resultando em conflito entre os seus membros, menor integração entre eles, perda de oportunidades e liberdade e percepção de maior falta de suporte social; num estudo anterior de Rose (1996, cit. por Bandeira & Barroso, 2005) a autora postulou que a maioria dos familiares se sente responsável em supervisionar o paciente, sobrecarregada com a tarefa de cuidar deles e desconfortável ou embaraçada em relação às pessoas em geral, pelo facto de ter um doente mental no seu agregado. Outros factores foram apontados: severidade da sintomatologia do paciente, o número de hospitalizações sofridas, os comportamentos aversivos ou problemáticos do paciente (mudanças de humor, falta de motivação, isolamento); a limitação das actividades e da liberdade da família em função das suas responsabilidades com o paciente, a falta de apoio dos profissionais e serviços de saúde mental (escassez de informação sobre a doença e de directivas sobre como agir); por sua vez, Loukissa (1995, cit. por Bandeira & Barroso, 2005) destacou três principais factores relacionados a uma maior sobrecarga: (a) os comportamentos problemáticos do paciente (por exemplo, hostilidade, ameaçadores ou

embaraçosos); (b) a sintomatologia do paciente (alucinações, delírios, confusão, incapacidade de cuidar de si mesmo) e (c) o baixo nível de funcionamento do paciente (necessita supervisão constante). Foram ainda citadas como consequência da presença do paciente as limitações nas actividades sociais dos familiares, o medo do estigma social, a ansiedade, os sentimentos de culpa e de raiva, preocupação com o futuro, as perturbações nas relações entre os demais membros da família. E por último, os familiares revelaram experimentar sobrecarga por consequência do próprio contacto com os profissionais de saúde mental e da busca de serviços adequados para o paciente; num outro estudo de St.Onge e Lavoie (1997, cit. por Bandeira & Barroso, 2005), com uma amostra de 99 familiares, foi observado que a presença de transtornos psicológicos nas mães de pacientes psicóticos é duas vezes maior do que na população em geral. Segundo a autora, esses transtornos resultaram da sobrecarga sentida pela família por ter que cuidar dos seus filhos doentes mentais. Por sua vez, Rammohan (2002, cit. por Bandeira & Barroso, 2005), postulam que os factores associados significativamente a níveis mais elevados de sobrecarga foram a falta de suporte social (rede de amigos e colegas); o baixo nível de funcionamento dos pacientes, a pouca escolaridade dos pacientes e dos próprios familiares, assim como algumas estratégias ineficientes de coping.

No estudo intitulado “Um caminho sem fim...mas com esperança...o significado da doença mental para a família” de Nunes Seixas (2000) onde foi elaborado um estudo exploratório descritivo, com uma abordagem qualitativa no Ambulatório Gutemberg Botelho em João Pessoa (Estado de Paraíba-Brasil). Utilizou para o referido estudo oito “familiares de portadores de sofrimento psíquico em tratamento no referido ambulatório”, os critérios de selecção para integrarem na amostra foi de manter algum tipo de vínculo com o portador de sofrimento psíquico, preferencialmente o mais

próximo, o cuidador; não dispor de educação formal sobre cuidar de portadores, apresentar a possibilidade de comunicação efectiva; aceitar participar da pesquisa e assinar o termo de consentimento. A autora pretendeu estudar o significado da doença mental para a família e após a análise qualitativa das entrevistas recolhidas sobressaíram como constructos a crença (hereditariedade, alcoolismo, drogaadicação, ambiente familiar, causas externas, tentativa, agressividade, stresse); o sentimento (tristeza, sofrimento, rejeição, medo, desgosto, constrangimento, insegurança, vergonha); o estigma (“doida”, perda de juízo, diferença, expressão no rosto, desacreditado); o preconceito (cidadania negada, exclusão social, desconfiança, insegurança) e o paradoxo (ambivalência, contra-verdade, farsa, humor, ambiguidade). Como adiantou a autora, “as crenças são produtos de acções humanas concretas, e, assim sendo justificam determinadas atitudes dos indivíduos contextualizados no quotidiano” (Alves & Minayo, 1994 cit. por Seixas, 2000:78). É sabido que a política de saúde mental está cada vez mais associada à idéia de descentralização, com vista a uma reorganização da rede assistencial em saúde com a substituição progressiva dos hospitais psiquiátricos. Esta reforma pressupõe uma maior sensibilidade dos programas de saúde mental aos valores e crenças das comunidades-alvo, através de diálogo entre serviços, comunidade e familiares. A respeito dos sentimentos da família em relação à doença mental, a autora constatou um sentimento unânime sobre o facto de quem sofre não ser só o doente, mas o cuidador também.

Mais, as crenças dos familiares sobre a doença mental enfocam a hereditariedade, o alcoolismo, a violência familiar, trabalhos stressantes, uso de drogas, agressividade como factores desencadeantes dos distúrbios psiquiátricos; sobre os sentimentos, a autora constatou que nos depoimentos dos familiares sobressaiam os

sentimentos de constrangimento, sofrimento, tristeza, desgosto, vergonha, medo, agressividade, perda de vínculo e falta de apoio afectivo dos familiares.

Relativamente ao preconceito, Seixas (2000) refere que “os discursos (dos familiares consultados) estão impregnados por uma questão, também paradigmática do físico e do psíquico, onde há um privilégio para as pessoas consideradas normais, ou seja, dentro dos padrões traçados por uma sociedade capitalista, na qual o doente passa a ser improdutivo, porque não está a produzir algo, como bens materiais”. Consequentemente, adianta a autora, o mesmo, é visto como bode expiatório dentro de uma sociedade estratificada, que não visa uma recuperação e a reinserção social do doente, considerando suas diferenças e que mesmo com limitações pode se tornar um sujeito produtivo, desde que haja uma educação e saúde voltada para essa reabilitação. Sobre o estigma, a autora constatou que os familiares se apercebem que o seu familiar doente mental é rotulado pela sociedade de “louco”, “doente mental”, doido, entre outros termos. Por último, o constructo sobre o paradoxo da doença mental foi apresentado sob a forma de “perda de juízo”, “cidadania negada” e “diferença”.

No estudo, intitulado “compreendendo o significado de vivenciar a doença mental na família: um estudo fenomenológico e hermenêutico” de Netto de Oliveira (2000), a autora tentou compreender o significado do vivenciar a doença mental na família, à luz do referencial filosófico de Martin Heidegger. Para tal, foram realizadas entrevistas com duas famílias e posteriormente a análise dos seus discursos, através da trajectória fenomenológica-hermenêutica. A autora deste estudo constatou que emergiram quatro temas ao longo dos discursos dos familiares: (1) modos de ser da presença; (2) percepção sobre o cuidado; (3) ser cuidado e (4) necessidades que emergem ao vivenciar a doença mental. Posto isto, a autora concluiu que “o modo de ser da família que vivencia a doença mental, manifesta-se com autenticidade, emergindo

sentimentos de angústia e sofrimento. Como acrescenta a autora (Idem, ibidem, 2000) inicialmente, ocorre uma desorganização familiar e, posteriormente, esta família (parece) reorganizar-se” dando prioridade ao cuidado do seu familiar portador de doença mental.(...).

Ser cuidado, para a família significa, prioritariamente, a preocupação com o seu ser, com os seus sentimentos e com o seu bem-estar. Ao vivenciar a doença mental na família, emerge a necessidade de (interrogação) como deve agir com o seu familiar de modo a não prejudicá-lo, de informações relativas à doença, de apoio, de diálogo com os profissionais de saúde , da continuidade do tratamento, após a alta hospitalar e da busca das crenças religiosas como suporte”...

Em “Eu sofro, tu sofres, nós sofremos: (con)viver com o doente mental” de Trindade (2001) foi utilizada uma amostragem teórica constituída por dez familiares de doentes mentais crónicos, de ambos os sexos, todos eles oriundos de diferentes famílias, com idades compreendidas entre os 14 e os 70 anos onde foi formulada a questão “o que é ser familiar de um doente mental crónico?” Para a obtenção das narrativas, recorreu-se ao uso da entrevista semi-directiva. As entrevistas foram gravadas e sujeitas à análise qualitativa, através dos métodos da “grounded analysis”, mas propriamente do método comparativo constante e a linha seguida nesta investigação foi a fenomenológica. Concluiu-se que ser familiar de um doente mental é viver em constante estado de ansiedade assim como num profundo sofrimento psicológico. Atendendo a que os familiares vivem privados de toda a reciprocidade que esperam dos seus familiares doentes mentais crónicos quando interagem com eles, a autora, concluiu que os familiares vivem com o doente mental crónico mas não convivem (no sentido de “dar-se com, ter intimidade”. Constatou-se ainda que a preocupação fulcral dos familiares entrevistados está relacionada com o que será do futuro do seu familiar

doente mental quando, ele, o familiar cuidador morrer; no estudo de Martens e Addigton (2001, cit. por Bandeira & Barroso, 2005) com 41 familiares de pacientes esquizofrénicos, o impacto no bem-estar psicológico foi relacionado a aspectos diferenciados da experiência de cuidar do paciente, tais como, o estigma associado à doença mental, os comportamentos inadequados do paciente, os problemas no convívio familiar, a dependência do paciente e o sentimento de perda por parte do familiar cuidador. O desconforto emocional (distress) foi maior em familiares de pacientes que vivenciavam o seu primeiro episódio da doença; em “Qualidade de vida de familiares cuidadores do doente esquizofrénico” de Marina Borges Teixeira (2005) a autora propôs-se verificar o conceito de qualidade de vida de familiares cuidadores de pacientes esquizofrénicos e identificar factores que interferem na sua qualidade de vida.

Para tal, foi realizado uma pesquisa exploratória descritiva, transversal, de campo com 52 familiares cuidadores que residiam com o paciente. Concluiu-se que os familiares definiram qualidade de vida como “ter saúde, poder trabalhar e sustentar a família” (35 inquiridos); “ter saúde” (nove inquiridos); “ter saúde, ter bons hospitais e morar num bairro melhor” (três inquiridos); “ter saúde e continuar a tratar deles” (dois inquiridos); “ter saúde e casa própria” (dois inquiridos); “ter dinheiro para tratar melhor dele” (um inquirido). Entre os factores que interferem nas suas vidas, surgiram o deixar de ir a igreja; não sair com amigos; deixar de trabalhar e não ter mais tempo para si mesmo. Os resultados revelaram que os inquiridos abdicaram de ter vida própria dedicando todo o seu tempo possível para cuidar do (familiar) doente. Curiosamente, todos os inquiridos referiram que de alguma forma cuidar do familiar doente mental é cansativo, mas a forma como responderam as questões durante a entrevista, o tom de voz, a expressão facial, permitiram a investigadora inferir que consideram o cuidar “uma obrigação deles” e que o fazem da melhor maneira possível pois é evidente que

“gostam dos seus (familiares) doentes”; mais, em “Produção de Sentidos acerca da família que convive com o doente mental” de Cardozo de Souza e Morais Scafena (2005:178), a sua autora teve como objectivo conhecer os sentidos dados por profissionais do programa de saúde da família acerca da família que convive com o doente mental. A amostra foi recolhida no Brasil, em Ilhéus/Bahia. Como resultados, a autora constatou que alguns dos inquiridos descrevem a família como “cuidadora, motivadora e sofredora de preconceitos” Enquanto os restantes inquiridos descrevem a família como “impotente e carente de recursos, produtora de maus-tratos e desequilibrada”. Desta forma, a autora concluiu que enquanto alguns técnicos de saúde reforçam a exclusão do doente mental e de sua família, na comunidade, outros rompem com este tipo de discurso, ao favorecer a aproximação entre a família-cuidadora e os profissionais, a favor de uma nova prática que melhore as condições das suas vidas. A autora considera que “esta aproximação é relevante e deve ser motivada, tendo em vista a promoção da saúde mental da população assistida por (estes) profissionais” A autora defende que “esses profissionais poderão favorecer transformações na forma da família lidar com o seu doente, partindo inclusive, dos sentidos que ele dá e que rompe com a prática habitual da exclusão como por exemplo: a família como cuidadora e alvo do cuidado em saúde, a família como sofredora de preconceitos, a família inscrita por laços de parentesco e/ou afectivos e a família carente de recursos”.

2. METODOLOGIA

2.1. Propósito e delimitação do problema

2.2. Formulação das hipóteses de estudo

2.3. Caracterização da Amostra

2.4. Metodologia Qualitativa

2.4.1. Procedimento adoptado na primeira fase do estudo para recolha das entrevistas semi-estruturadas

2.5. Instruções de preenchimento do IESDSFCDM

2.5.1. Cotação do Inventário

2.6. Procedimentos adoptados para a selecção dos itens da versão final do Inventário/Validade de Conteúdo

2.6.1. Dados Psicométricos/Análise dos Itens

2.6.2. Estudos no Âmbito da Precisão

2.6.3. Estudos Relativos à Validade

2.7. Caracterização da amostra definitiva (N = 252)

2.1. Propósito e delimitação do problema

Como já foi referido anteriormente, este trabalho de investigação tem como principal objectivo (e é também o problema em estudo) perceber como os familiares-cuidadores inquiridos percepcionam a sua própria dor e sofrimento por lidarem diariamente com um familiar doente mental. Procurar-se-á operacionalizar a experiência da dor e sofrimento do familiar do doente mental, usando uma metodologia qualitativa, numa fase inicial (com o recurso a entrevistas semi-estruturadas, gravação, transcrição e posterior análise de conteúdo) e numa segunda fase, a metodologia quantitativa, através da criação de um instrumento intitulado por Inventário de Experiências Subjectivas de Sofrimento do Familiar-Cuidador do Doente Mental (IESDSFCDM).

2.2. Formulação das hipóteses de estudo

H1: Existem diferenças estatisticamente significativas no que concerne a percepção dos *cuidadores*-progenitores quando comparados com os restantes elementos familiares-*cuidadores* (irmãos, cônjuge, filhos do doente mental, outros familiares) em lidar com a dor e o sofrimento causado pelo diagnóstico da doença mental do seu familiar;

H2: Em relação ao género sexual, existem diferenças estatisticamente significativas no que concerne a percepção dos familiares-*cuidadores* inquiridos em lidar com a dor e o sofrimento causado pelo diagnóstico da doença mental do seu familiar;

H3: Em relação à idade, existem diferenças estatisticamente significativas no que concerne a percepção dos familiares-*cuidadores* em lidar com a dor e o sofrimento causado pelo diagnóstico da doença mental do seu familiar.

2.3. Caracterização da Amostra

Para a recolha das entrevistas semi-estruturadas (recorreu-se a cinco familiares-cuidadores, escolhidos aleatoriamente numa instituição para doente mentais do distrito de Faro, de ambos os sexos, com idades compreendidas entre os 34-65 anos).

Para a aplicação do Inventário de Experiências Subjectivas de Sofrimento do Familiar-Cuidador do Doente Mental (IESDSFCDM), numa situação de pré-teste, versão inicial, com 48 itens, foram inquiridos 20 familiares-cuidadores de sujeitos com PTSD/Alcoolismo, numa instituição para apoio a ex-combatentes da guerra colonial, sediada no distrito de Faro. Por fim, para a recolha da amostra definitiva, foram inquiridos 252 familiares-cuidadores de ambos os sexos, com idades compreendidas entre os 13 e 81 anos, oriundos de várias instituições de doentes mentais de norte a sul de Portugal (mais adiante, na rubrica “procedimentos”, será explicado de forma mais detalhada como se processou a recolha da amostra devidamente).

De seguida, apresentar-se-á a Figura 1, que na óptica do investigador, resume este trabalho de investigação e que pretende exemplificar como a experiência de ser familiar-cuidador de um doente mental é analisada como um processo complexo e condicionado por múltiplos factores (fisiológicos, psicológicos, sociais, demográficos e religiosos) numa organização dialéctica em que a integração psico-afectiva do familiar-cuidador depende sobretudo dos significados condicionados pelas emoções que se lhes associam num processo circular de implicações recíprocas, vivido assim uma

experiência subjectiva de sofrimento e de dor. Caberá ao sujeito desencadear respostas adaptativas - estratégias de coping - (que podem ser de defesa, confronto com a situação, de negação ou aceitação, isolamento, auto-culpabilização ou ainda, de procura de ajuda técnica).

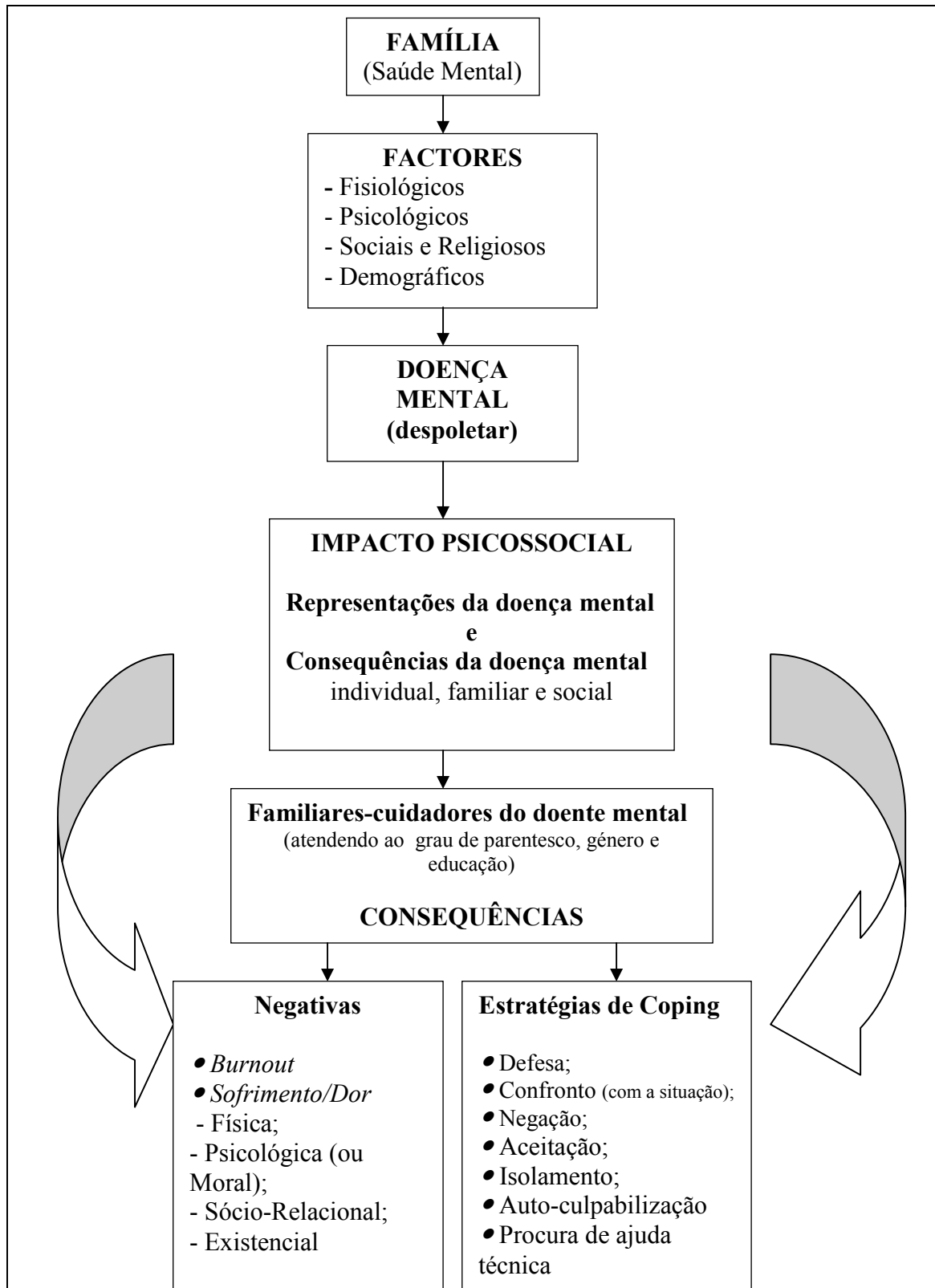


Figura 01 – Modelo do despoletar da dor e do sofrimento do familiar-cuidador do doente mental (exemplificativo, criado pela própria investigadora).

2.4. Metodologia Qualitativa

2.4.1. Procedimentos adoptado na primeira fase do estudo para a recolha das entrevistas semi-estruturadas

Após uma exaustiva consulta bibliográfica sobre a temática em estudo, constatou-se que não existiam quaisquer instrumentos psicométrico que permitisse avaliar a experiência subjectiva da dor e sofrimento do familiar-cuidador do doente mental. Assim, surgiu a necessidade de se criar um instrumento e validá-lo. Para a elaboração deste instrumento, seguiram-se os seguintes procedimentos:

Primeiro optou-se por entrevistar de forma aleatória alguns cuidadores-familiares de doentes mentais oriundos da região algarvia, por conveniência resolveu-se utilizar as instalações do Fórum Sócio-Ocupacional (FSO) de Loulé designado por UNIR – Associação dos Doentes Mentais, Famílias e Amigos do Algarve, visto ser o local de trabalho da investigadora - antes deste procedimento, a mesma elaborou um documento devidamente identificado como “Consentimento Informado” (Anexo A) composto por cinco questões abertas e subjectivas.

São elas: (1) O que é ser familiar de um doente mental?; (2) Como lida com a doença mental do seu familiar ?; (3) O que mais o constrange/inibe no relacionamento que mantém com o seu familiar doente mental ?; (4) Que aspectos positivos/negativos consegue retirar da sua experiência por lidar com o diagnóstico de doença mental do seu familiar ? e (5) É feliz ? Porquê ? e um espaço onde o inquirido autoriza a investigadora a transcrever na íntegra o resultado da entrevista semi-estruturada, bem como a sua posterior análise de conteúdo – assim dos inúmeros familiares que diariamente

acompanham o seu familiar para frequência do FSO da UNIR, cinco foram abordados de forma aleatória para integrarem a amostra-piloto. Em ambiente privado, mais propriamente no gabinete da Direcção da UNIR, a investigadora deu garantias de anonimato e confidencialidade sobre o que foi falado e aproveitou para explicar o tipo de estudo que pretendia levar avante e o quanto era importante a participação daquele cuidador. De imediato, os cuidadores se prontificaram a aceder e aproveitando a oportunidade, estipulou-se em termos de agenda qual o melhor dia e hora para dar ao início da gravação da entrevista realizada individualmente.

Todos os familiares-cuidadores abordados aceitaram participar, nenhum rejeitou. Todas as gravações das entrevistas semi-estruturadas decorreram durante a última semana de Setembro de 2005. No dia e hora combinado, após os devidos cumprimentos e antes do início das gravações foi novamente lembrado o carácter de confidencialidade e anonimato do inquirido. A investigadora apresentou o documento intitulado por “Consentimento Informado” para ser devidamente assinado e só depois deu início a entrevista propriamente dita. A média de duração de cada entrevista foi de aproximadamente uma hora e trinta minutos. Os entrevistados reuniam idades compreendidas entre os 34 e os 65 anos. As entrevistas foram gravadas através do recurso de um gravador da marca SANYO, modelo TRC-580M e posteriormente foram transcritas para suporte em papel (em Anexo B) pelo próprio investigador, procedido da análise de conteúdo das narrativas obtidas, no sentido de se extrair o maior número de frases, que correspondessem às experiências de dor e sofrimento mais comuns/expressivas entre si, resultando nas dimensões e temáticas apresentadas na Tabela 1 seguinte:

DIMENSÕES/TEMÁTICAS	ITENS
Sofrimento físico	(4 itens)
Desconforto	11;
Perda de vigor físico	10; 17; 44;
Sofrimento psicológico	(21 itens)
Alteração da identidade pessoal	03 ;07; 09; 13
Perturbações cognitivas	02; 16
Perturbações emocionais	06; 08; 12; 19; 25; 31; 37; 39; 43; 47
Perturbações comportamentais	24; 28; 30; 35; 38
Sofrimento existencial – espiritual	(13 itens)
Atribuição de causalidade/responsabilidade	27; 32; 33
Limitações existenciais	04; 26; 36; 41; 45; 46
Limitações no projecto de futuro	15; 20; 21; 48
Sofrimento sócio – relacional	(10 itens)
Alterações afectivo-relacionais	01; 05; 14; 18; 22; 23; 29; 34; 42
Alterações sócio-laborais	40

Tabela 01 - Distribuição dos itens da versão inicial (48 itens) do IESDSFCDM pelas respectivas dimensões e temáticas

Em simultâneo, iniciou-se o processo de selecção dos itens a incluir na versão inicial do Inventário de Experiências Subjectivas de Sofrimento do Familiar-Cuidador do Doente Mental, resultando num total de 48 afirmações, posteriormente transformados nos 48 itens do Inventário nomeado pela sua autora por IESDSFCDM – Inventário de Experiências Subjectivas de Dor e Sofrimento do Familiar-Cuidador do Doente Mental. Feito isto, consultou-se a Orientadora, Prof^ª. Dra. Cristina Faria, sobre a estrutura do instrumento, onde fomos aconselhados a seleccionar de forma aleatória, metade dos itens e colocá-los na negativa (por exemplo, o item 03 (Não) “Sinto que a doença mental do meu familiar me esteja a roubar tempo para poder fazer aquilo que

gostaria”). Finda esta recomendação, e em conjunto com a Orientadora, decidiu-se aplicar o instrumento a nível nacional. Para tal, contactou-se a FNAFSAM (Federação Nacional de Associações de Famílias e Saúde Mental) sediada em Lisboa, via e-mail, que por sua vez, facultou-nos o endereço das associações e serviços de Psiquiatria inscritos. A investigadora através da elaboração de ofício dirigido às direcções, num total de 54 (em Anexo C) solicitou a adesão de cada uma das instituições, no sentido de preencherem pelo menos 20 inventários e enviou um exemplar do instrumento, para ser devidamente analisado nos Conselhos Éticos (no caso dos Serviços de Psiquiatria dos Hospitais contactados ou pela Direcção das Instituições); após resposta das mesmas (via correio, e-mail ou por telefone) a investigadora comprometeu-se a enviar os 20 inventários por preencher, bem como um envelope verde selado, que não precisa ser pesado, devidamente endereçado a investigadora, onde a instituição aderente ao estudo se comprometia após o preenchimento dos mesmos, colocá-los nos correios sem qualquer custos para a mesma. Contudo, nas instituições da região algarvia aderentes, a aplicação foi feita pela própria investigadora, à semelhança do Serviço de Psiquiatria de Beja e a Associação de Depressivos e Bipolares (ADEB) em Lisboa, conforme solicitado por estas. Em relação as restantes instituições não aderentes, o motivo apresentado foi o de já terem assumido compromisso em integrar a amostra de outros estudos.

2.5. Instruções de preenchimento do IESDSFCDM

Aquando do início da pesquisa bibliográfica, havíamos contactado via telefone o autor do livro “Sofrimento na Doença”, Dr. Manuel Henriques Gameiro que gentilmente acedeu, após se explicar o tipo de estudo que se pretendia fazer em enviar

um exemplar via e-mail do instrumento que ele próprio criou e validou, intitulado IESSD (“Inventário de Experiências Subjectivas de Sofrimento na Doença”) validado para ser aplicado a sujeitos enfermos, à título de servir de incentivo a criação de um inventário desta feita vocacionado àqueles que convivem com o doente (mental); após uma leitura mais cuidada do mesmo, a investigadora resolveu utilizar o mesmo tipo de cotação utilizado por este autor no seu instrumento, recorrendo a uma escala tipo Likert de um a cinco pontos (invertida no caso das experiências de não sofrimento), por considerar que seria de fácil interpretação por parte dos inquiridos. Assim, no inventário criado por nós, cada inquirido foi solicitado a responder de acordo com as seguintes indicações: “Considerando as vivências que os *cuidadores* (familiares) de doentes mentais sentem no acompanhamento ou prestação de cuidados com estes últimos, expresse com sinceridade qual a sua forma de estar com o seu familiar e o que verdadeiramente se passa consigo, marcando com uma cruz (X) a respectiva quadrícula de acordo com a legenda seguinte:”

- 1 – Não **corresponde nada** ao que se passa comigo/é **totalmente falso**
- 2 – **Corresponde pouco** ao que passa comigo
- 3 – **Corresponde bastante** ao que passa comigo
- 4 – **Corresponde muito** ao que passa comigo
- 5 – **Corresponde totalmente** ao que passa comigo/é **totalmente verdadeiro**

Não foram detectadas quaisquer dúvidas aquando da aplicação do instrumento por parte dos inquiridos.

2.5.1.Cotação do Inventário

A cotação do inventário, faz-se considerando a soma dos pontos correspondentes às respostas dos familiares dos doentes mentais no global (somatório da totalidade dos itens), podendo esta ser interpretada como medida da intensidade da experiência do sofrimento e da dor do familiar-cuidador do doente mental (à semelhança do estudo realizado por Gameiro, 1999). O valor mínimo esperado para este inventário é igual a 41 pontos e o valor máximo igual a 240 (para a versão 28 itens) e 205 (para a versão final de 41 itens). Nesta última versão, importa saber que o valor médio é igual a 82 pontos, acima desse valor, considerar-se-á que existe intensidade de dor e sofrimento no familiar-cuidador.

2.6. Procedimentos adoptados para a selecção dos itens da versão final do Inventário/Validade de Conteúdo

Foram seguidos os conselhos de Streiner e Norman (1989, cit. por Vaz Serra, 1994) que advertem que “todos os itens devem ser capazes de captar aspectos diversos do mesmo atributo e não partes distintas de diferentes traços, embora diferentes deverão constituir um conjunto homogéneo”. Neste sentido, o estudo da homogeneidade dos itens foi realizado da seguinte forma. Iniciou-se por elaborar uma análise da consistência interna/fidelidade a partir da determinação do Coeficiente de Spearman-Brown, Guttman, Alfa de Cronbach e correlações das metades (*Split-half correlation*) do instrumento,; de seguida foi ainda determinado o Coeficiente Alfa de Cronbach para o conjunto da escala após serem extraídos, um a um, os vários itens, bem como, as

correlações para o conjunto da escala, após terem sido extraídos, um a um, os vários itens. Por último, foi ainda determinada a Matriz de Correlação de Spearman, bem como, foi tido em conta que relativamente à análise factorial, alguns autores (Bryman e Cramer, 1992, cit. por Gameiro, 1999) preconizam um mínimo de cinco indivíduos por cada item para que se produza uma solução confiável de factores.

2.6.1. Dados Psicométricos / Análise dos itens

No processo de selecção dos itens para a construção da escala final, os critérios utilizados foi seleccionar as frases em comum, resultantes das transcrições das entrevistas semi-estruturadas (Anexo C) anteriormente referidas , num total de 48 afirmações; cada afirmação resultou num item perfazendo no total 48 itens (Anexo D), devidamente dividida em quatro sub-escalas, uma para cada sub-tipo de sofrimento e dor.

Desta forma, o resultado obtido foi uma primeira sub-escala que pretende avaliar “o sofrimento físico” através dos itens números 10, 11, 17 e 44; a segunda sub-escala pretende avaliar “o sofrimento psicológico” através dos seguintes itens números 02, 03, 06, 07, 08, 09, 12, 13, 16, 19, 24, 25, 28, 30, 31, 35, 37, 38, 39, 43 e 47; relativamente à terceira sub-escala, intitulada “sofrimento existencial – espiritual” irá ser avaliada através dos itens números 04, 15, 20, 21, 26, 27, 32, 33, 36, 41, 45, 46 e 48; e por último, a sub-escala intitulada “sofrimento sócio – relacional” será avaliada através dos itens números 01, 05, 14, 18, 22, 23, 29, 34, 40 e 42.

Posteriormente, o inventário foi aplicado a uma amostra de conveniência composta por 20 familiares-cuidadores de ex-combatentes (cônjuge, filhos, progenitores, sogra, irmãos, entre outros) com diagnóstico de PTSD/Alcoolismo, sócios

da Liga dos Combatentes (Núcleo de Loulé) numa situação de pré-teste. Através do telefone, foi contactado este Núcleo, na medida em que somos voluntárias nessa instituição, provendo consultas de Psicologia aos ex-combatentes, sócios do Núcleo, a cerca de três anos, sempre que necessário. Após tratamento dos dados obtidos em ambiente SPSS (Statistical Package for Social Sciences) versão 11.0, optou-se por recorrer a função (Analyse/ Scale/ Reliability Analysis) de onde resultaram os valores apresentados na Tabela 02. Observa-se na Tabela 02 seguinte, que resultaram alguns itens com valores negativos, devidamente assinalados. São eles, o item 3 (variável “fazer”); item 20 (variável “mudou”); item 23 (variável “outros”); item 44 (variável “trabalho”); item 45 (variável “morresse”) e por último, o item 46 (variável “nunca”). Destes, optamos por retirar o item 3 (variável “fazer”) em conjunto com outros não assinalados, “tranquilidade”; “mudou”; planos”, participar”, “feliz” e “mim”, num total de sete itens por considerarmos pouco relevantes para o presente estudo (vide Tabela 03 adiante).

Tabela 02 – Estudo-Piloto dos 48 itens (Inventário Inicial) do IESDSFCDM

Itens	Média	Variância	R Item total	Alfa
APOIO	129,6500	496,2395	,4096	,8435
GRAVIDADE	128,2500	480,9342	,6857	,8382
FAZER	130,2000	528,4842	-,2507	,8548
APREENSIVO	128,5500	486,7668	,4799	,8413
OBTIDO	129,9000	505,2526	,2115	,8467
TRISTE	128,5500	480,7668	,6828	,8382
PESSOA	128,8500	473,0816	,7167	,8362
DESESPERO	129,3000	486,5368	,4823	,8503
TRANQUILIDADE	129,1000	511,8842	,0452	,8414
SOBRECARGA	129,2500	484,8289	,4577	,8433
ANTES	128,8000	493,5368	,3952	,8434
TENSÃO	129,3500	489,8184	,3718	,8434
ANIMO	128,7500	479,8816	,6522	,8382
AFASTAR	130,2000	498,5895	,3164	,8448
PLANOS	128,4500	499,9447	,2345	,8465
CONSIGO	128,8500	490,1242	,3568	,8438
ENERGIA	129,9500	483,5237	,5076	,8405
MAIOR	130,1500	504,5553	,2156	,8466
DESILUDIDO	129,3500	506,4500	,1364	,8484
MUDOU	129,8500	514,5553	-,0021	,8516
PROJECTO	129,6500	496,2395	,2598	,8461
PARTICIPAR	128,1000	509,7789	,0691	,8502

Dor e Sofrimento do Familiar – Cuidador do Doente Mental

OUTROS	130,1000	528,9368	-,2381	,8556
LUGARES	128,3000	497,8000	,2859	,8454
REVOLTADO	129,3000	494,2211	,3478	,8441
FÉ	129,6000	503,3053	,1719	,8479
CASTIGO	130,4500	507,8395	,1111	,8490
COISAS	128,6000	469,3053	,7469	,8351
SAÚDE	128,8000	488,9053	,3636	,8436
INTERESSE	128,5000	466,2632	,6874	,8352
NADA	127,8000	482,5895	,6288	,8390
ESTADO	129,6500	508,1342	,1007	,8493
ÚNICA	130,4500	503,7342	,2638	,8459
PARTILHA	129,0500	486,0500	,4484	,8459
VERGONHA	130,6000	496,9895	,3249	,8446
FELIZ	129,0500	486,0500	,4128	,8424
RECEIO	129,6500	508,6605	,0845	,8499
MIM	129,7000	521,9053	-,1154	,8541
SUPORTAR	129,0500	487,4184	,4262	,8422
VOLUNTARIADO	130,4000	485,3053	,5314	,8405
IMPOTENTE	128,8000	487,2211	,3990	,8427
LONGAS	129,5000	484,8947	,4826	,8411
SOFRIO	129,5000	487,6316	,4236	,8423
TRABALHO	129,8000	526,5895	-,1945	,8551
MORRESSE	130,4500	525,3132	-,1734	,8547
NUNCA	130,8000	528,3789	-,3020	,8538
PESADELO	128,5000	475,1053	,5190	,8394
RUMO	129,2500	502,1974	,1677	,8483

Reliability Coefficients 48 Items

Correlação entre as formas = ,6818 Equal-length Spearman-Brown = ,8108

Guttman Split-half = ,8105 Unequal-length Spearman-Brown = ,8108

Alpha for part 1 = ,7558 Alpha for part 2 = ,7360

24 items in part 1

24 items in part 2

Tabela 03 – Estudo dos itens (41 itens) (Anexo F)

Itens	Média	Variância	R Item total	R item total sem item	Alfa
APOIO	116,0397	426,2614	,1467	,4248	,8579
GRAVIDADE	115,0397	414,9705	,4685	,5638	,8519
APREENSIVO	115,2460	410,2898	,4744	,4717	,8511
OBTIDO	116,6984	426,0601	,1467	,4479	,8580
TRISTE	115,5714	403,6801	,6723	,6554	,8476
PESSOA	115,9446	407,6955	,5596	,5626	,8496
DESESPERO	115,7738	398,4387	,6768	,7271	,8464
SOBRECARGA	115,8452	410,9361	,4677	,5436	,8513
ANTES	115,9167	412,1006	,4701	,4970	,8514
TENSÃO	115,7698	404,3691	,5922	,6751	,8486
ANIMO	116,5794	425,3044	,1794	,2860	,8571
AFASTAR	117,1746	416,2244	,1003	,1567	,8694
CONSIGO	115,7817	418,9601	,2410	,3715	,8563
ENERGIA	116,5159	400,4898	,5711	,6046	,8483
MAIOR	117,1587	421,2018	,2738	,3511	,8552
DESILUDIDO	115,6865	408,0328	,4940	,6121	,8505
PROJECTO	116,5873	407,9326	,4866	,4249	,8506
OUTROS	117,2579	437,1244	-,0565	,3644	,8618
LUGARES	116,2738	437,2992	-,0606	,4540	,8618
REVOLTADO	115,7937	405,9812	,5846	,6008	,8490
FÉ	116,3492	415,9015	,3378	,3614	,8539
CASTIGO	117,5397	419,1100	,3148	,4556	,8544

Dor e Sofrimento do Familiar – Cuidador do Doente Mental

COISAS	115,7778	408,5002	,3148	,4556	,8539
SAÚDE	115,5714	409,0985	,5256	,4833	,8503
INTERESSE	116,4405	407,4427	,4417	,5181	,8514
NADA	115,0556	413,9650	,4617	,5772	,8518
ESTADO	116,8690	420,5366	,3177	,3769	,8518
ÚNICA	117,1548	419,8604	,2454	,3474	,8560
PARTILHA	116,1905	404,8241	,4876	,5764	,8503
VERGONHA	117,7103	429,8241	,1343	,3355	,8573
RECEIO	116,7222	431,2293	,0494	,2666	,8601
SUPORTAR	115,8730	397,5615	,6772	,6972	,8462
VOLUNTARIADO	117,7659	427,5346	,1835	,4326	,8566
IMPOTENTE	115,8929	412,2315	,4252	,4580	,8521
LONGAS	116,4841	418,6571	,2853	,3951	,8550
SOFRO	115,6230	402,5944	,5854	,6559	,8484
TRABALHO	117,2421	454,0567	-,3840	,4252	,8677
MORRESSE	117,0794	418,9419	,2632	,4051	,8556
NUNCA	117,7976	434,0744	,0154	,3888	,8594
PESADELO	115,3016	406,2433	,5518	,5583	,8494
RUMO	116,7659	419,3752	,2768	,3985	,8552

Correlation between forms =	,6758	Equal-length Spearman-Brown =	,8065
Guttman Split-half =	,7991	Unequal-length Spearman-Brown =	,8066
Alpha for part 1 =	,7749	Alpha for part 2 =	,7494
20 items in part 1		21 items in part 2	

Verifica-se através da Tabela 03, que as correlações obtidas entre cada item e o alfa total da escala, antes da retirada do próprio item e depois da sua exclusão, variam entre ,8462 e ,8677.

Salienta-se o facto de quase todos os itens apresentarem correlações positivas e estatisticamente significativas, pois segundo Stevens (1996, cit. por Canavarro, 1999) “os valores de alfa, que medem a variância devido à heterogeneidade, deverão situar-se entre os valores 0,70 e 0,80”. Conforme se constata na Tabela 03, no inventário IESDSFCDM, os valores de alfa (quer dos diversos itens do inventário quer do próprio valor global da escala) atingem este último valor, o que é indicador de um alfa forte. O valor mais baixo que foi encontrado para a correlação quando esta não contém o item (índice de fiabilidade mais fidedigno) é igual a ,8462 para o item 31. O valor mais alto encontrado para a correlação quando esta não contém o item é de ,8694 (item 12), o que significa que este referido item aumenta/diminui em intensidade quando sobe a dor e o

sofrimento do familiar cuidador do doente mental, avaliado pelo instrumento em estudo. Ainda através da Tabela 03 é possível observar-se os valores do Alfa de Cronbach para todas as questões da escala quando o item assinalado é excluído. Verifica-se que a maioria dos itens, quando são excluídos, o alfa sobe.

2.6.2. Estudos no Âmbito da Precisão

No que diz respeito à consistência interna os resultados revelaram um coeficiente de Alfa de Cronbach no valor de 0,8571 para o total do IESDFCDM.

Como se pode observar através da Tabela 04, no seu conjunto os valores de consistência interna obtidos são bastante satisfatórios, abonatórios de uma boa consistência interna do instrumento.

Tabela 04 – Consistência Interna

Coeficiente de Cronbach	0,8571
Coeficiente de Spearman-Brown	0,8066
Correlação de Guttman Split-half	0,7991

2.6.3. Estudos Relativos à Validade

Em Anexo E, apresentam-se os resultados da Matriz de correlações de Spearman obtidas para todas as questões do inventário final do IESDSFCDM, atendendo à impossibilidade da investigadora em apresentar os 821 itens correlacionados entre si, optou-se por referir que somente entre 63 itens, as correlações apresentaram valores negativos mas ainda assim significativos. À título de exemplo, destacamos os seguintes pares de itens “obtido”/“consigo”; “afastar/consigo”;

“outros/energia”; ”lugares/desespero”; “lugares/sobrecarga”, entre muitos outros. Posto isto, constata-se que a maioria dos itens estão correlacionados entre si, de maneira positiva, apresentando valores altamente significativos entre os itens.

Significa que embora diferentes, constituem um conjunto homogêneo e discriminativo das dimensões. De seguida, e no sentido de conhecer as dimensões subjacentes, a validade de constructo do IESDSFCDM foi determinada através da análise factorial de componentes principais, seguida de uma rotação de tipo varimax, sendo identificadas quatro factores que se assemelham de modo razoável, às dimensões identificadas por Ensel e Woelfel (1986, cit. por Faria, 1999). Esses valores explicam uma parte da variância. Os quadros que se seguem mostram a constituição dos diferentes factores.

Tabela 05 - Factor 1

(3,961 % do total da variância explicada)			
Item	Descrição	Dimensão	Loading
14	“Com o diagnóstico de doença mental do meu familiar tenho sentido que venho a perder dia após dia parte da minha energia e força física”	SOFRIMENTO FÍSICO	,694
24	“A doença do meu familiar doente mental faz-me pensar no estado de saúde dos restantes elementos do meu agregado familiar”		,417
37	“O meu familiar doente mental não me dá qualquer tipo de trabalho”		,483

O Factor 1, transporta-nos para o domínio do Sofrimento e Dor Física do familiar-cuidador do doente mental, remetendo para sentimentos profundos como o desconforto e perda de vigor físico.

Tabela 06 - Factor 2

(36,599 % do total da variância explicada)			
Item	Descrição	Dimensão	Loading
		SOFRIMENTO	
02	“Penso muito na gravidade e nas consequências da doença mental do meu familiar”	PSICOLÓGICO	,595
05	“Desde que o meu familiar se tornou doente mental sinto-me triste”		,667
07	“Desde que o meu familiar se tornou doente mental tenho tido momentos de grande desespero”		,729
08	“Desde o diagnóstico de doença mental, o meu familiar tornou-se uma sobrecarga para toda a minha família”		,576
09	“Preocupa-me a idéia de não estar a poder ajudar o meu familiar doente mental como antes dele(a) adoecer”		,529
10	“Sinto dificuldade em suportar o estado de tensão que a doença mental do meu familiar me provoca”		,722
11	“Sinto que com a doença mental do meu familiar ganhei mais ânimo para lutar pela vida”		,525
12	“Angustia-me a idéia da doença do meu familiar doente mental estar a afastar as pessoas de quem gosto (cônjuge, namorado (a))”		,417
16	“ A doença mental do meu familiar deixa-me desiludido/a em relação ao que esperava da vida”		,667
20	“Sinto-me revoltado(a) perante a situação de doença mental do meu familiar”		,649
26	“Preferia que nada disto estivesse a acontecer comigo”		,669
30	“Sinto vergonha de ser familiar de um doente mental”		,459
31	“Tenho receio de vir a desenvolver alguma doença mental”		,540

32	“O diagnóstico de doença mental do meu familiar tem-me sido difícil de suportar”	,700
36	“Sofro muito por ser familiar de um doente mental”	,672
39	“Era preferível que o meu familiar doente mental não tivesse nascido nunca”	,623
40	“Gostava que tudo isto não passasse de um grande pesadelo e que um dia eu acordasse...”	,579

O Factor 2, transporta-nos para o domínio do Sofrimento Psicológico do familiar-cuidador do doente mental. Poder-se-á dizer que constitui o principal estado de sofrimento do familiar-cuidador.

Tabela 07 - Factor 3

(22,214 % do total da variância explicada)			
Item	Descrição	Dimensão	Loading
03	“Sinto-me apreensivo(a) em relação ao que poderá acontecer ao meu familiar quando eu morrer”	SOFRIMENTO EXISTENCIAL/ ESPIRITUAL	,589
06	“A partir do momento que o meu familiar foi diagnosticado com a sua doença, tornei-me mais tolerante como pessoa”		,626
13	“ Não consigo compreender o que despoletou a doença do meu familiar”		,679
17	“A doença mental do meu familiar obrigou-me a colocar de lado alguns projectos pessoais importantes que tinha em mente concretizar”		,611
21	“Tenho fé que o meu familiar doente mental irá recuperar a saúde totalmente”		,524
22	“Encaro a doença do meu familiar doente mental como um castigo pessoal”		,595
23	“Desde que me tornei familiar de um doente mental tenho dado mais valor as pequenas coisas da vida”		,639

27	“Sinto que sou devidamente apoiada pelo Estado no que respeita ao meu familiar doente mental (pensões, medicamentos, consultas,...)”	,610
28	“Acredito que na minha família, a única pessoa que se preocupa com o meu familiar doente mental seja eu”	,697
33	“ Todo o tempo livre que tenho, dedico-o a fazer trabalho voluntariado na área da saúde mental”	,616
34	“Sinto-me impotente por não poder ajudar da melhor maneira o meu familiar doente mental”	,604
41	“Desde que o meu familiar se tornou doente mental, tenho tentado encontrar um rumo para a minha vida”	,622

O Factor 3, por sua vez, transporta-nos para o domínio do “Sofrimento Sócio – Relacional”.

Tabela 08 - Factor 4

(36, 477 % do total da variância explicada)

Item	Descrição	Dimensão	Loading
01	“Desde que o meu familiar se tornou em doente mental tenho sentido mais apoio da minha família”	SOFRIMENTO	,630
04	“Desde que o meu familiar se tornou doente mental tenho obtido mais apoio dos meus amigos”	SÓCIO - RELACIONAL	,729
15	“O facto de me ter tornado familiar de um doente mental suscitou uma maior admiração dos meus amigos pela minha pessoa”		,566
18	“Como sou familiar de um doente mental, preocupo-me com o que os outros poderão dizer/pensar de mim”		,656
19	“Desde que me tornei familiar de um doente mental continuo a frequentar lugares públicos (shopping, praia, mercado, etc) acompanhada por ele(a).		,689
25	“Desde que me tornei familiar de um doente mental tenho revelado maior interesse por livros, seminários, etc de formapossa ajudá-lo(a) da melhor maneira possível.		,589

29	“Gostaria de ter a oportunidade de partilhar a minha experiência com outros familiares de doentes mentais”	,642
35	“Costumo ter longas conversas com o meu familiar doente mental”	,539

Em suma, a análise factorial realizada inclui todos os itens da escala, o que quer dizer que o instrumento mede o que pretende medir.

2.7. Caracterização da amostra definitiva (N = 252)

Por fim, foi utilizada uma amostra de conveniência, composta por 252 familiares-cuidadores de doentes mentais, de ambos os sexos, com idades compreendidas entre os 13 e os 81 anos (Média = 50,18; Desvio-Padrão = 12,669), resultante dos contactos executados com as diversas instituições existentes a nível nacional (vide lista em Anexo G) que tivessem como objectivo apoiar também o familiar-cuidador de pelo menos um doente mental. Na Tabela seguinte, apresentam-se as instituições que aderiram a este estudo, bem como o respectivo número de inventários preenchidos e devolvidos à investigadora. São elas:

Designação da Instituição	N	%
Irmãs Hospitaleiras S. Coração de Jesus/ Casa de Saúde do Bom Jesus de Braga	8	3,2
ARTENAVE (Moimenta da Beira)	10	4,0
Associação Domus Mater (Lisboa)	17	6,7
Associação Comunitária de Saúde Mental de Loures Ocidental – Odivelas	16	6,3
Hospital São Francisco Xavier (Lisboa)	3	3,2
Associação de Apoio aos Doentes Depressivos e Doentes Bipolares – ADEB (Lisboa)	21	8,3
ASA AMIGA (Lisboa)	18	7,1
Hospital José Joaquim Fernandes - Departamento de Psiquiatria (Beja)	20	7,9
Hospital Distrital de Faro – Departamento de Psiquiatria e Saúde Mental	23	9,1
Hospital do Barlavento – Departamento de Psiquiatria (Portimão)	20	7,9
Associação de Alzheimer e Parkinson de Quarteira	22	8,7
Liga dos Combatentes (Núcleo de Olhão)	32	12,7
UNIR-Associação dos Doentes Mentais, Famílias e Amigos do Algarve (Loulé)	42	16,7

Tabela 09 – Lista de instituições aderentes no presente estudo

3. RESULTADOS

3.1. Caracterização da Amostra relativamente as variáveis sócio-demográficas do instrumento

(3.2. Tratamento Estatístico)

3. RESULTADOS

Os resultados apresentados referem-se às análises estatísticas dos dados recolhidos, organizados no sentido de dar resposta à questão de investigação e testar as hipóteses formuladas. São ainda apresentados os resultados relativos às análises exploratórias realizadas em forma de tabelas e gráficos. Esta apresentação e análise, terá um carácter descritivo, no próximo capítulo far-se-á a devida interpretação dos resultados tendo em conta os estudos já existentes sobre a matéria.

3.1. Caracterização da Amostra relativamente as variáveis sócio-demográficas do instrumento

Relativamente a variável (grau de) “parentesco” com o doente mental, os familiares-cuidadores inquiridos reúnem várias categorias. São elas:

	Mãe	Pai	Irmão	Irmã	Filho	Filha	Marido	Mulher
N	61	28	34	18	12	8	38	28
%	24,2	11,1	13,5	7,1	4,8	3,2	15,1	11,1
	Cunhada	Cunhado	Tio	Genro	Nora	Sogra	Sobrinha	Sobrinho
N	4	4	3	3	1	1	4	1
%	1,6	1,6	1,2	1,2	0,4	0,4	0,4	0,4
	Padrinho	Madrinha	Compadre	Prima				
N	1	1	1	1				

Tabela 10 - Frequências e valores percentuais dos graus de parentesco dos inquiridos

Constata-se na Tabela 10, que foram inquiridos 61 mães de doentes mentais; 38 maridos; 34 irmãos; 28 mulheres; 18 irmãs, 12 filhos e 8 filhas. Os restantes inquiridos têm como grau de parentesco: cunhado (4), cunhada (4), tio(3), genro (3), nora (1),

sogra (1), sobrinha (4) e sobrinho (1), padrinho (1), madrinha (1), compadre (1) e prima (1), perfazendo um total de 252 inquiridos.

No que concerne à variável “diagnóstico” do familiar doente mental dos familiares-cuidadores inquiridos, resultou no seguinte quadro:

Diagnóstico	N	%
Psicose (Esquizofrenia)	69	27,4
Doença Bipolar	69	27,4
Doença de Alzheimer	21	8,3
Transtorno Obsessivo-Compulsivo	25	9,9
Anorexia Nervosa	3	1,2
Dupla Personalidade	1	0,4
Borderline	2	0,8
Depressão Major	21	8,3
Epilepsia	2	0,8
Debilidade Mental	2	0,4
Doença de Parkinson	2	0,8
PTSD(Stress Pós-Traumático)/ Alcoolismo	32	12,7
Depressão Pós-parto	2	0,8
Sem diagnóstico definido	2	0,8

Tabela 11 – Diferentes diagnósticos de foro psiquiátrico, vivenciados pelos familiares-cuidadores inquiridos

Como se pode constatar na Tabela 11, os diagnósticos mais vezes referidos pelos familiares-cuidadores inquiridos foram os de Psicose (Esquizofrenia) e Doença Bipolar, ambos com uma prevalência na ordem dos 27, 4% cada; seguida de PTSD/Alcoolismo e Depressão Major com 12,7% e 8,3% , respectivamente.

No que concerne à variável “tempo” (de convivência) com o doente mental, os cuidadores-familiares inquiridos afirmaram que o são há pelo menos um ano e um

máximo de 44 anos. Finda a caracterização da amostra, iremos de seguida testar as hipóteses formuladas.

Para averiguar a existência (ou não) de diferenças estatisticamente significativas no que concerne a percepção dos *cuidadores*-progenitores quando comparados com os restantes elementos familiares-*cuidadores* (irmãos, cônjuge, filhos do doente mental, outros familiares) em lidar com a dor e o sofrimento causado pelo diagnóstico da doença mental (Primeira Hipótese), recorreu-se a função *Analyse/Descriptive Statistics/Frequencies* do Programa SPSS, posteriormente foram criados sub-grupos por grau de parentesco e constatou-se que o somatório da totalidade dos itens do IESDSFCDM para os tios e sobrinho(a)s-inquiridos (Grupo A) foram os seguintes:

Tio	Tio	Tio	Sobrinha	Sobrinho	Sobrinha	Sobrinha	Sobrinha	Média	N
120	111	105	101	83	88	105	104	102,125	8

Tabela 12 – Somatório da totalidade dos itens do IESDSFCDM para o Grupo A

Como já foi referido, se considerarmos que o IESDSFCDM, versão final, apresenta 41 itens, avaliados através de uma escala de Likert de um a cinco pontos, então obteremos como valor mínimo do inventário, o valor 41 e como valor máximo, o valor 205, o que perfaz um valor médio igual a 82. Ao analisarmos a Tabela 12 apresentada acima, constata-se que o valor mínimo resultante do somatório da totalidade dos itens do IESDSFCDM para os tios e os padrinhos do doente mental inquiridos é igual a 83 (um ponto mais alto que o valor referido como valor médio do IESDSFCDM) e o valor máximo é igual a 120. Isto significa que a intensidade da experiência de dor e sofrimento dos inquiridos encontra-se ligeiramente acima do patamar desejado, o que significa que no geral, este grupo denominado por A, sofre por conviver com o seu familiar doente mental.

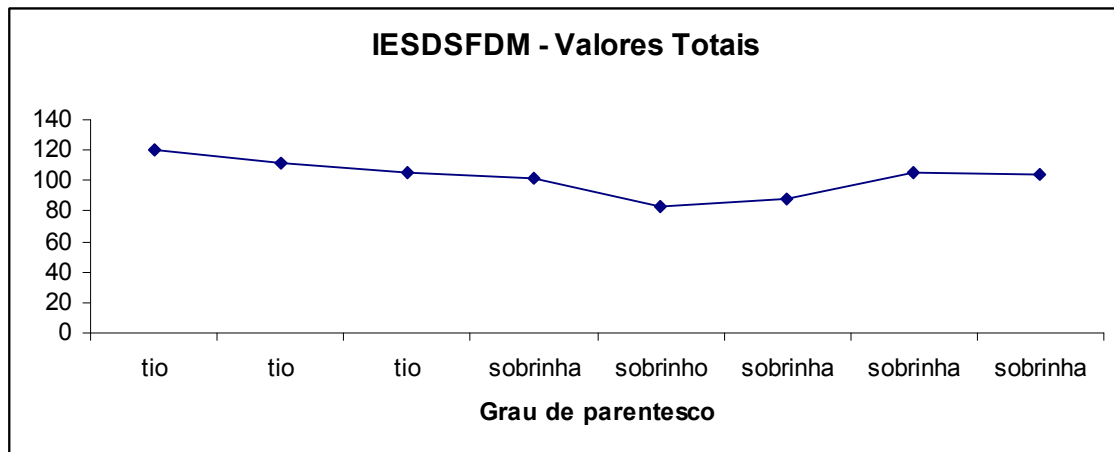


Figura 02 – Representação gráfica do somatório da totalidade dos itens do IESDSFCDM para os elementos do Grupo A

Quanto ao somatório da totalidade dos itens do IESDSFCDM dos cunhado(a)s-cuidadores (Grupo B) do doente mental inquiridos, os resultados observados foram os seguintes:

cunhada	cunhado	cunhado	cunhada	cunhada	cunhado	cunhada	cunhado	Média	N
84	85	60	141	81	86	81	75	52,625	8

Tabela 13 – Somatório da totalidade dos itens do IESDSFCDM para o Grupo B

Observa-se na Tabela 13 que o valor mínimo do somatório da totalidade dos itens do IESDSFDM é igual a 60 (< 82 , valor médio do inventário) o que significa praticamente uma inexistência de qualquer experiência de dor e sofrimento desse sujeito, com exceção de um inquirido (uma cunhada) que obteve um total igual a 141, extrapolando os restantes. Para este familiar-cuidador existe uma forte intensidade de sofrimento e de dor por conviver com o seu familiar doente mental. Por outro lado, observa-se que três outros inquiridos apresentam valores abaixo da média do inventário, e somente três ultrapassaram ligeiramente esta fasquia, apresentando valores iguais a 84, 85 e 86. Estes resultados são reveladores que também estes quase não sentem

qualquer tipo de intensidade derivada da experiência de dor e sofrimento perante o seu familiar doente mental.

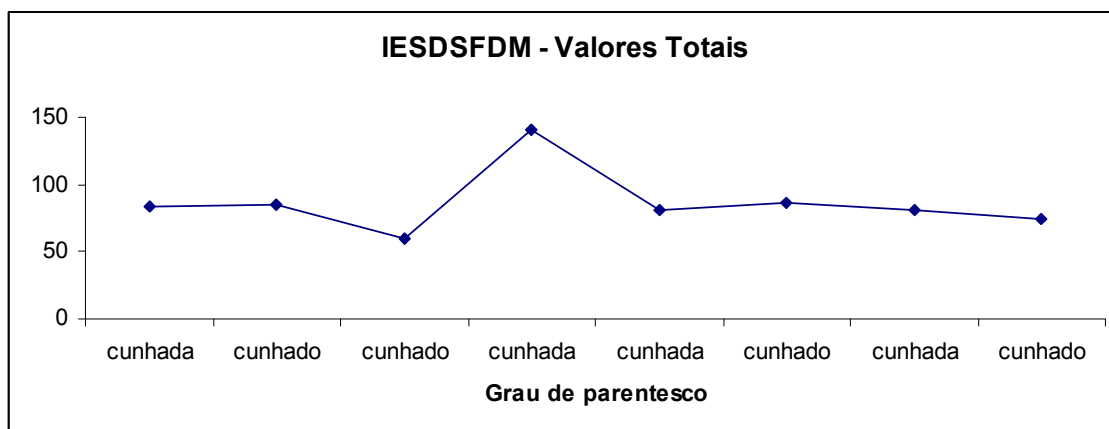


Figura 03 – Representação gráfica do somatório da totalidade dos itens do IESDSFCDM para o Grupo B

Contudo, fomos surpreendidos aquando da verificação do somatório da totalidade dos itens do IESDSFCDM para os restantes familiares - prima, compadre, padrinho(a) – (Grupo C) - que resultou no seguinte quadro :

Prima	Compadre	Padrinho	Madrinha	Média	N
114	107	98	148	116,75	4

Tabela 14 – Somatório da totalidade dos itens do IESDSFCDM para o Grupo C

A Tabela 14 demonstra-nos que estes familiares-cuidadores inquiridos apresentam valores bem acima do valor médio do inventário (82), o que significa que a intensidade da experiência de dor e sofrimento destes seja bastante forte para o inquirido que apresentou um valor igual a 98; muito forte para aqueles que apresentaram valores de 107 e 114 e totalmente forte para o último inquirido que apresenta valores iguais a 148.

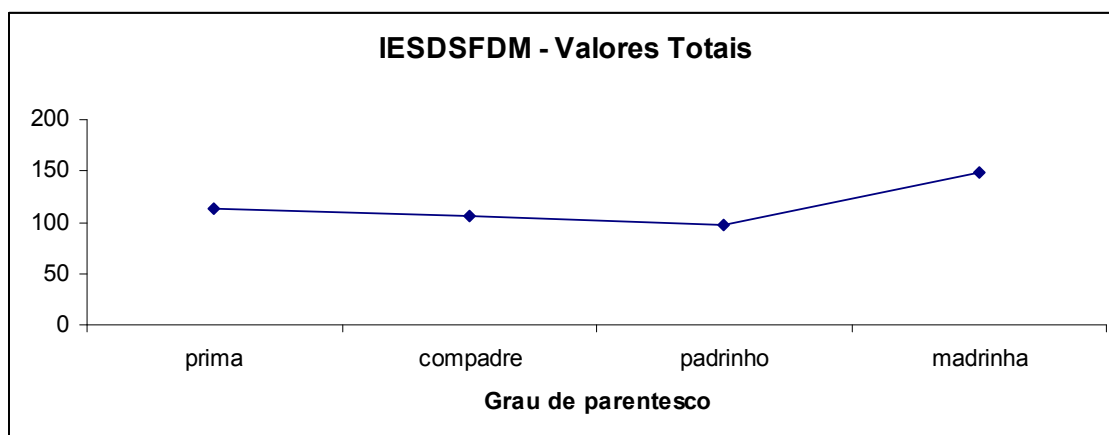


Figura 04 – Representação gráfica do somatório da totalidade dos itens do IESDSFCDM para o Grupo C

No que concerne ao resultado do somatório da totalidade dos itens do IESDSFCDM para os irmãos e irmãs-cuidadores (Grupo D) do doente mental inquiridos, eles são apresentados na tabela seguinte:

101	113	106	58	118	135	116	74	126
114	92	115	101	81	91	131	96	109
99	132	115	100	120	96	132	105	120
127	143	128	103	137	141	83	121	121
114	96	118	137	68	70	123	113	90
76	125	94	108				Média (total) = 111,0833	N = 48

Tabela 15 – Somatório da totalidade dos itens do IESDSFCDM para o Grupo D

Como se observa na Tabela 15, à semelhança das tabelas anteriores, iniciamos por observar qual o valor mínimo de intensidade da experiência de dor e sofrimento apresentado por estes familiares-cuidadores inquiridos e constatou-se que alguns irmãos e irmãs apresentaram valores bem abaixo do valor médio do inventário (82). Assim, cerca de seis inquiridos apresentam valores iguais a 58, 74, 81, 68, 70 e 76, o que poderá significar que não existe praticamente qualquer experiência de dor e sofrimento

por lidar com o seu familiar doente mental; por outro lado, constata-se que alguns dos valores apresentados são bastante elevados, como por exemplo, 131, 132, 143, 137 e 141, o que significa que num universo de 48 irmãos e irmãs seja visível a existência de uma forte intensidade de dor e sofrimento por ser familiar-cuidador de um doente mental.

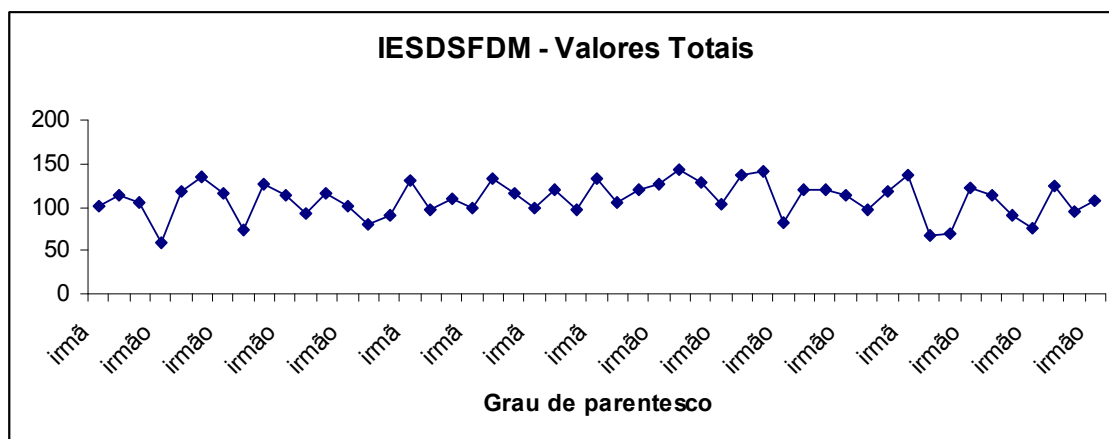


Figura 05 – Representação gráfica do somatório da totalidade dos itens do IESDSFCDM para o Grupo D

Referente a população composta pelos filho(a)s-cuidadores (Grupo E) de doentes mentais inquiridos, o somatório da totalidade dos itens do IESDSFCDM originou os dados devidamente apresentados na seguinte tabela:

78	98	107	100	98	109	123	57	119
112	100	145	132	116	134	112	118	126
169	97						Média (total) = 118,4211	N = 19

Tabela 16 – Representação gráfica do somatório da totalidade dos itens do IESDSFCDM para o Grupo E

Verifica-se através da Tabela 16, que os filho(a)s-cuidadores de doentes mentais vivenciam uma enorme dor e sofrimento, pois os valores do somatório da totalidade

dos itens é bem superior ao valor médio do IESDSFCDM (82) nalguns casos ultrapassando mesmo a fasquia dos 130 pontos. Assim, observa-se que o valor mínimo é de 97 e o valor máximo é de 169.

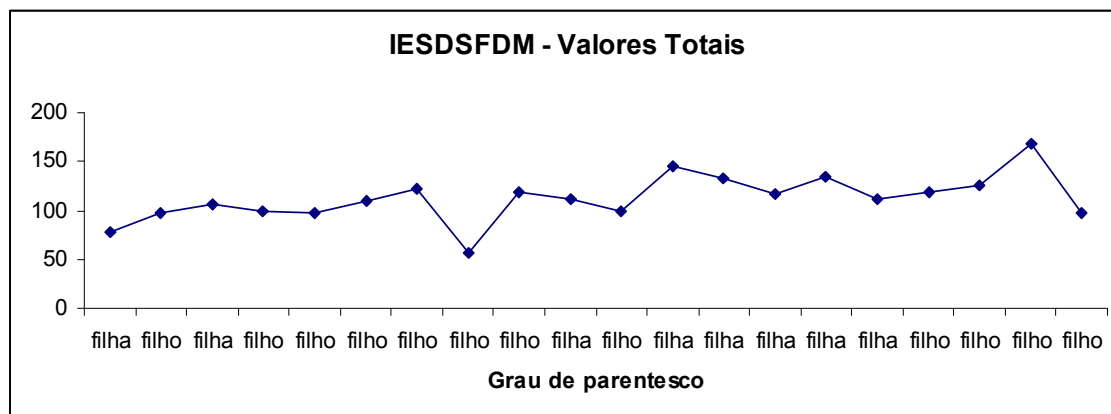


Figura 06 – Representação gráfica do somatório da totalidade dos itens do IESDSFDM para o Grupo E

No que concerne ao somatório da totalidade dos itens do IESDSFCDM para os cônjuges (Grupo F) do doente mental inquiridos, o resultado é o seguinte:

150	124	119	134	133	137	115	104	131
111	135	110	141	135	136	139	118	105
118	156	123	111	110	133	127	155	119
121	102	135	146	109	103	123	125	125
113	120	161	137	111	151	127	133	131
122	128	129	123	144	144	112	156	136
138	150	130	117	146	129	122	124	142
122	142	133	127				Média (total)= 130,6615	N = 65

Tabela 17 – Representação gráfica do somatório da totalidade dos itens do IESDSFCDM para o Grupo F

Relativamente ao valor mínimo, observa-se através da Tabela 17, que é igual a 102 (ainda assim bastante mais alto do que o valor médio do IESDSFCDM) e o valor

máximo é igual a 161, resultando num valor total médio igual a 130,6615. Este resultado é bastante ilustrativo sobre a intensidade da experiência de dor e sofrimento causada pelo facto de se ser cônjuge-cuidador de um doente mental, que foi referida com bastante intensidade, principalmente por parte dos cônjuges-cuidadores inquiridos dos sujeitos com Esquizofrenia, Alzheimer e PTSD/Alcoolismo.

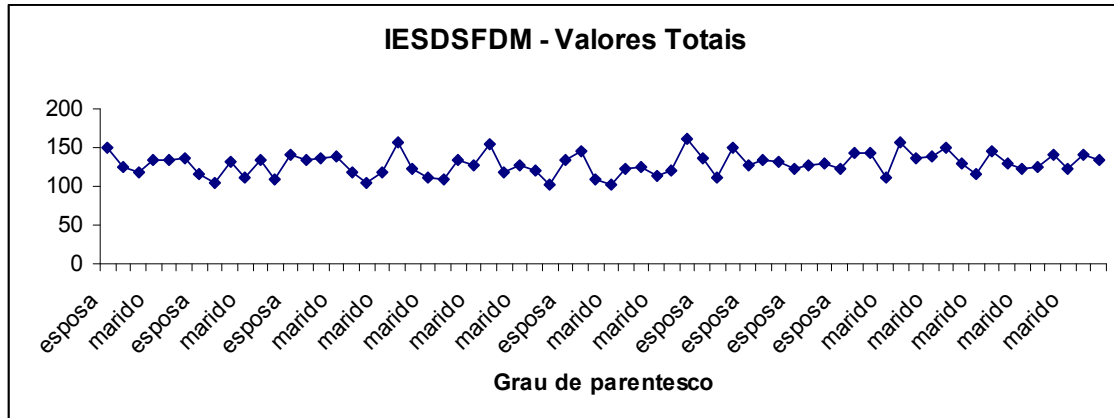


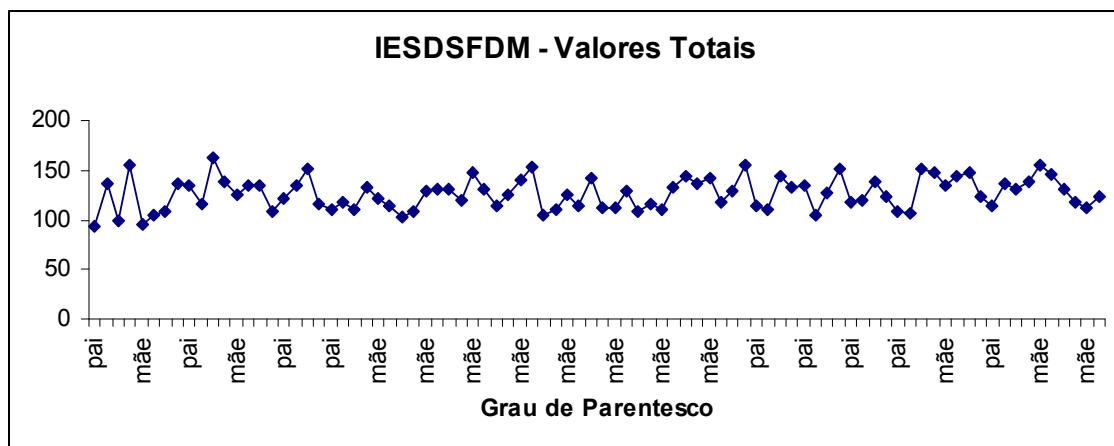
Figura 07 - Representação gráfica do somatório da totalidade dos itens do IESDSFCDM para o Grupo F

Por último, verificou-se o somatório da totalidade dos itens do IESDSFCDM para os progenitores-cuidadores (Grupo G) do doente mental inquiridos e constatou-se que:

93	136	99	156	96	104	108	137	134
116	163	138	126	134	135	109	122	135
152	116	110	118	111	133	122	103	109
129	131	130	119	147	131	114	125	140
154	105	111	125	114	142	113	113	129
108	115	110	110	132	142	136	142	117
129	155	114	110	144	133	134	105	128
152	117	120	139	124	109	106	152	148
135	143	147	124	114	137	131	139	156
145	130	118	113	124			Média (total) = 127,9882	N = 85

Tabela 18 – Representação gráfica do somatório da totalidade dos itens do IESDSFCDM para o Grupo G

Como se observa na Tabela 18, o valor mínimo apresentado pelos progenitores é igual a 93, mas ainda assim superior ao valor médio do IESDSFCDM e o valor máximo é de 163. Atendendo a que a média do somatório da totalidade dos itens perfaz 127,9882 para um universo de 85 progenitores-cuidadores inquiridos, consideramos que a intensidade da experiência de sofrimento e de dor dos progenitores seja bastante avassaladora para estes, na medida em que estes sofrem bastante também porque “não conseguem compreender o que despoletou a doença mental do seu filho(a)” (item 16); sentem grandes momentos de desespero” (item 08) e “sentem-se apreensivos em relação ao que poderá acontecer ao seu familiar quando morrerem” (item 04).



	Género	N	<u>M</u>	<u>dp</u>	gl	<u>t</u>	p
Valores “Totais” do IESDSFCDM	Masculino	126	115,10	22,581	250	-3,208	,002
	Feminino	126	123,39	18,178			

Legenda: M = Média; dp = Desvio-Padrão; gl = graus de liberdade; t = Teste t; p = graus de significância

Tabela 19 – Teste t: Relação entre as variáveis “género” e valores “totais” do IESDSFCDM

Constata-se na Tabela 19, que os inquiridos do género sexual feminino apresentam uma média igual a 123,39 e um desvio-padrão de 18,178, enquanto os inquiridos do género sexual masculino apresentam uma média de 115,10 e um desvio-padrão igual a 22,581. Apesar do Teste t ter dado um valor negativo igual a -3,208, o grau de significância é igual a 0,002, logo $p < 0,005$.

Estes resultados são reveladores que existem diferenças estatisticamente significativas nos valores totais do IESDSFCDM entre os dois grupos de inquiridos, em relação ao género.

Por fim, testou-se a terceira e última hipótese formulada.

Averiguou-se em relação à idade a existência (ou não) de diferenças estatisticamente significativas no que concerne a percepção dos familiares-cuidadores em lidar com a dor e o sofrimento causado pelo diagnóstico da doença mental. Para tal recorreu-se a função Analyze/Correlate/Bivariate do programa SPSS onde resultou a seguinte tabela:

	Valores Totais do IESDSFCDM
Idade	
Correlação de Spearman	,271**
Sig. (unilateral)	,000
N	252

** A correlação é significativa para $p < 0,01$ (unilateral).

Tabela 20 – Correlações de Spearman entre as variáveis “Idade” e “Totais”

Como se pode constatar através da Tabela 20, existe uma forte correlação entre as variáveis “idade” e “totais” (somatório da totalidade dos itens do IESDSFCDM para os familiares-cuidadores inquiridos, o que significa que num universo de 252 inquiridos somente 35 apresentam valores ligeiramente acima do valor médio do inventário (82), todos os restantes apresentam valores acima de 100 (perfazendo no total um valor médio igual 119,25; desvio-padrão igual a 20,874).

4. ANÁLISE DOS RESULTADOS

4. ANÁLISE DOS RESULTADOS

No que concerne à primeira hipótese averiguada, os resultados apontam para o facto do somatório da totalidade dos itens do IESDSFCDM para o grupo de inquiridos composto pelos cunhado(a)s do doente mental ter resultado num valor abaixo da média ($52,625 < 82$), o que significa que não existe praticamente qualquer grau de intensidade de dor e sofrimento por conviver com o doente mental.

Isto dever-se-á, segundo Lefley (2005) ao facto destas pessoas experienciarem alguma tristeza perante a sua distância da situação, reflectirem sobre como poderiam contribuir para o bem-estar do familiar doente e nas suas obrigações; por receiarem que os principais cuidadores tratem de forma desadequada a situação - seja por excesso ou insuficiência de cuidados. No entanto, como todos os outros membros da família, sentem o impacto da doença na sua vida; estes em particular, não estão tão directamente expostos à doença, ao doente mental em si ou mesmo às preocupações que advêm dos principais cuidadores. Assim uma vez que estão menos envolvidos e não estão sujeitos aos níveis de intrusão que o diagnóstico propicia aos cuidadores mais directos.

Por sua vez, o somatório da totalidade dos itens do IESDSFCDM para os restantes familiares (prima, compadre, padrinho(a)s) resultou acima do valor médio ($116,75 > 82$), desta maneira, consideramos que estes apresentam uma forte intensidade de dor e sofrimento por conviver com o doente mental. Vai de encontro ao que Lefley referiu que os primos (entre outros), embora possam partilhar com os elementos que vivam em casa interesses gerais de bem estar do doente, frequentemente têm um menor contacto com a doença e o doente mental. Por norma, estes rejeitam a existência da doença e a incapacidade do doente em agir, defendem a ideia de cura da doença através do seu enfraquecimento. As preocupações respeitantes ao doente mental e aos cuidados

podem relacionar-se com a irritação originada pela dissonância entre aquilo em que acreditam e as respostas dadas ao doente e à doença mental. Esta contradição terá a haver com um maior envolvimento e partilha de experiências por parte dos cuidadores-familiares inquiridos.

No que concerne a população composta pelos filho(a)s-cuidadores de doentes mentais inquiridos, o somatório da totalidade dos itens do IESDSFCDM originou valores muito acima da média ($118,4211 > 82$), o que não nos surpreende, atendendo as literatura consultada que refere que por exemplo, na China, em relação aos filhos adultos é esperado que tomem conta das pessoas com doença mental grave toda a sua vida (Xiong, Phillips, Hu, Wang, Dai, Kleinman & Kleinman, 1994, cit. por Lefley, 2005).

Mais, os resultados alcançados vão ainda de encontro ao estudo de Rose (1996, cit. por Bandeira & Barroso, 2005), visto que esta autora postulou que a maioria dos familiares-cuidadores se sente responsável em supervisionar o paciente, sobrecarregado com a tarefa de cuidar deles e desconfortável ou embaraçada em relação às pessoas em geral, pelo facto de ter um doente mental no seu agregado.

Estes resultados também vão de encontro ao estudo de Loukissa (1995, cit. por Bandeira e Barroso, 2005) que referiu como consequência da presença do paciente as limitações nas actividades sociais dos familiares, o medo do estigma social, a ansiedade, os sentimentos de culpa e de raiva, preocupação com o futuro, as perturbações nas relações entre os demais membros da família.

Somos de opinião que este resultado prende-se, eventualmente, do sentimento de sobrecarga sentido pelos filho(a)s inquiridos, afinal de contas, vive-se numa sociedade onde se verbaliza que primeiro os pais tomam conta dos filhos e depois cabe aos filhos tomar conta dos pais, quando estes já não tiverem saúde e/ou idade para se

desenvencilharem sozinhos, no entanto, observa-se que com a patologia mental no seio familiar, na maioria das vezes, os filhos vêem-se obrigados a crescer rápido, isto é, a assumirem eles o papel geralmente atribuído aos pais: gerir a casa, medicamentos, dinheiro, contas e responsabilidades múltiplas, por vezes, quando o agregado é composto por mais do que um filho, o mais velho assume o papel de encarregado de educação dos irmãos menores.

Por outro lado, quando os pais não são saudáveis complicam bastante a vida dos seus filhos, pois os projectos mais banais, como estudar, frequentar um curso superior, trabalhar, casar, ter filhos são na maioria das vezes adiados quer pelo mau-estar causado pelo próprio diagnóstico, quer pelos momentos de desespero, tristeza, angústia causados pela doença mental do familiar-cuidador, aliado ao isolamento social que muitas vezes os filhos se vêem obrigados a confrontar-se; pois o grupo de pares (compostos pelos amigos, namorado(as), colegas de escola/universidade) são muitas vezes afastados pelo próprio filho-cuidador ou reciprocamente, numa tentativa inconsciente/consciente de vivenciar evitar sentimentos de vergonha, embaraço por estes assistirem a qualquer momento de descompensação por parte do seu progenitor doente mental, desta forma o grupo de pares deixa de frequentar a sua casa e/ou meio de forma gradual ou mesmo brusca. Mais, os filhos-cuidadores inquiridos interpretam muitas vezes com o despoletar do diagnóstico de doença mental por parte do seu progenitor como uma forma de “castigo pessoal” (por terem obtido más notas, por terem sido desobedientes numa determinada circunstância, em suma serem maus filhos) mas parece-nos que a maior causa para existir tanta intensidade de sofrimento e de dor por se ser filho-cuidador de um doente mental também se prende com o facto de se viver aterrorizado com a eminência deste vir a desenvolver uma doença mental.

No que concerne ao resultado do somatório da totalidade dos itens do IESDSFCDM para os irmãos e irmãs-cuidadores do doente mental inquiridos, observou-se um valor ligeiramente superior ao valor médio ($111,0833 > 82$).

Estes resultados vão de encontro ao afirmado por Lefley (1986b) por sua vez, quando se referia ao segundo grupo de pessoas que é composto por aqueles que vivem nos confins da casa e que fazem parte dos outros elementos da família - sejam irmãos ou um dos progenitores. Uma vez que estão menos expostos à evidência das incapacidades do doente, são menos dominados pela sua rotina diária, isto porque conseguem colocar a doença e tudo o que com ela se relaciona, de lado e por longos períodos durante os quais estão absorvidos com outros interesses e necessidades - assim experimentam menos frequentemente as intrusões do doente mental e da sua doença nas suas vidas.

Paradoxalmente, sentem uma maior interrupção da busca dos seus interesses exteriores, quando tomam consciência de algum aspecto mais inquietante ou angustiante da doença; quando experienciam sentimentos mais abruptos em relação à sensação de sobrecarga psicológica - podem ir de uma dissociação total ao doente e rejeição da doença até a sentimentos de terror, de irritação e de desespero internos. Como resultado, mais do que as principais figuras cuidadoras atrás referidas, acabam por ter um maior medo e respeito pela doença mental e consequentemente pelo doente mental; constroem defesas de evitação de forma a evitar o seu desenvolvimento.

Os factores exteriores, como o trabalho, os amigos tomam uma importância primordial uma vez que se tornam mecanismos de contenção de possíveis intrusões da doença ou aspectos com ela relacionados, nas suas vidas diárias. Em paralelo a estas barreiras para de envolvimento com o doente, poderão ainda desenvolver uma aversão ao contacto com os principais cuidadores - poderá ser pedida a sua participação ou apenas o questionamento de conselhos em relação aos cuidados do doente; no entanto,

poderão pensar que tudo isso implicará confrontação directa com o doente mental e colocarem-se fora do ciclo dos principais cuidadores de cuidados.

Por último, no que concerne ao somatório da totalidade dos itens do IESDSFCDM para os cônjuges-cuidadores do doente mental inquiridos, obteve-se um valor médio total igual a 130,6615 para um N igual a 65. Estes valores, defendem os cônjuges-cuidadores inquiridos, advêm da enorme sobrecarga que é conviver diariamente com o seu cônjuge doente mental, pois para além de ser encarado também como um castigo pessoal, é ainda presente o sentimento de que na família é o cônjuge inquirido a única pessoa que se preocupa na realidade com o bem-estar do doente mental; conciliada com a sensação da doença mental do doente mental estar a roubar-lhe tempo para fazer aquilo que realmente gostaria de fazer (ir ao cabeleireiro, ao futebol, estar com os filhos, netos e/ou amigos); aliado a sensação de impotência causada pelo próprio despoletar da doença do seu cônjuge e aos sentimentos de auto-culpabilização por considerar que não o(a) está a ajudar da melhor maneira, principalmente quando o doente mental sofre algum tipo de recaída, crise de descompensação.

Os cônjuges-cuidadores do doente mental afirmam que o pior de tudo é ter que conviver com toda a tensão que envolve a doença mental do seu cônjuge, a “opção” pelo isolamento social (não frequentar festas, locais públicos, reuniões com amigos, organizar almoços de família, etc) resulta numa tentativa “inconsciente” de poupar aos outros algum tipo de constrangimento e/ou sofrimento. Para além disso, na maioria das vezes, o cônjuge-cuidador inquirido teria que optar por aparecer no evento social, sozinho(a), atendendo a que o cônjuge não iria suportar as “confusões” existentes nestes eventos (por exemplo, várias pessoas a falar ao mesmo tempo, música alta, estar num ambiente estranho a sua casa, como um restaurante, ter que socializar com a maioria das

peessoas, ter que responder a questão como vai o estado de saúde do seu cônjuge, etc). Por último, o cônjuge-cuidador inquirido afirmou ter sentimentos de perda de vitalidade, força, energia, porque para além da sobrecarga causada pela doença mental do seu conjuige ainda advém a sobrecarga causada por ter que gerir uma casa, negócios de família, os filhos, a sua educação, tudo sozinho(a). Nestas situações, é comum ao cônjuge-cuidador confrontar-se com pensamentos de desejo de morte do familiar doente mental antes dele(a), o que causa tristeza e muito sofrimento.

Estes resultados vão de encontro ao estudo atrás referenciado de Lefley (1989b), que defende que independentemente do diagnóstico de foro psiquiátrico, existem ciclos de melhoria e de pioria dos sintomas, em paralelo com sentimentos ora de esperança ora de desapontamento por parte dos membros familiares. A doença mental, efectivamente, significa um fracasso por parte do indivíduo doente em desencadear funções consistentes apropriadas à sua idade de desenvolvimento. À família caberá investimento de tempo e energia de forma ilimitada, sentimentos de esgotamento e de exaustão (*burnout*), podendo nunca atingir um alívio e/ou uma superação do stresse acumulado, desperdiçando assim as outras áreas da sua vida e prejudicando a sua qualidade de vida; também o estudo de Teixeira (2005) vai de encontro aos resultados atingidos, pois esta autora defende que existem factores que interferem nas suas vidas, o facto de terem deixado de frequentar a igreja; não sair com amigos; deixar de trabalhar e não ter mais tempo para si mesmo. Para esta autora, os resultados revelaram que os inquiridos abdicaram de ter vida própria dedicando todo o seu tempo possível para cuidar do (familiar) doente.

Curiosamente, todos os inquiridos referiram que de alguma forma cuidar do familiar doente mental é cansativo, mas a forma como responderam as questões durante a entrevista, o tom de voz, a expressão facial, permitiram a investigadora inferir que

consideram o cuidar “uma obrigação deles” e que o fazem da melhor maneira possível, pois é evidente que “gostam dos seus (cônjuges) familiares doentes mentais.

Estes resultados são ainda corroborados pelos resultados do estudo anteriormente referido de Rose (1996, cit. por Bandeira e Barroso, 2005) atendendo a que a autora postulou que a maioria dos familiares se sente responsável em supervisionar o paciente, sobrecarregada com a tarefa de cuidar deles e que se sentem desconfortável ou embaraçada em relação às pessoas em geral, pelo facto de ter um doente mental no seu agregado; finalmente, estes resultados vão de encontro aos estudos de Loukissa (1995, cit. por Bandeira e Barroso, 2005) que apontou três principais factores relacionados com uma maior sobrecarga, são eles: os comportamentos problemáticos do paciente (por exemplo, hostilidade, ameaçadores ou embaraçosos); a sintomatologia do paciente (alucinações, delírios, confusão, incapacidade de cuidar de si mesmo) e o baixo nível de funcionamento do paciente (necessita supervisão constante).

Por último, constatou-se que o somatório da totalidade dos itens do IESDSFCDM para os progenitores do doente mental inquiridos foi igual a 127,9882 para um N igual a 82. Estes resultados vão de encontro aos estudos de Lefley (1989b). Para esta autora, os progenitores, em particular, preocupam-se com o impacto da doença nos outros filhos e com o que poderá vir a acontecer com o doente quando eles também morrerem e destaca o próprio impacto negativo do comportamento do doente em outros membros familiares, particularmente em crianças e adolescentes, no sentido de poder resultar numa necessidade de intervenções auxiliares ao nível formal e informal.

Como já foi referido anteriormente, o que mais faz sofrer é o sentimento de impotência que inunda todo o ser do progenitor-cuidador quando constata que as descargas comportamentais por parte dos doentes geram tensões entre estes e os restantes familiares, muitas vezes, causadas pelas frases proferidas durante uma

situação de conflito, como por exemplo “porquê que nasceste?”; “devias ter morrido à nascença” – este tipo de frase são como “punhais” que trespassam todo o ser do progenitor-cuidador; já vimos atrás que os progenitores têm frequentemente, que se confrontar com comportamentos bizarros, abusivos ou agressivos, humores oscilantes e imprevisíveis, incidentes sociais ofensivos em sítios públicos, conflitos com vizinhos, perdas ou desperdício de dinheiro, falta de higiene pessoal, danos de bens, alterações dos ritmos de vigília/sono, rejeições à medicação sujeitas a recaídas, entre muitos outros. Por conseguinte, os diferentes sintomas alternam-se, propiciam-se momentos de idealização paranóica e de agressões sem provocação com episódios de desmotivação, défices de atenção e silêncios prolongados (Lefley, 1989b). Estes resultados são corroborados pelo estudo de Strachan (1986, citado por Lefley, 1989 b) que defende que sobressai o facto de existir um aumento sobre a tendência dos progenitores-cuidadores em auto-culpabilizarem-se pelo estado de saúde do seu familiar, invés de reduzir.

Relativamente à segunda hipótese estudada, confirmou-se que existem diferenças entre os valores apresentados nos valores totais do IESDSFCDM. Isto é, os inquiridos do sexo masculino apresentaram valores mais baixos (média = 115,10; desvio-padrão = 22, 581) do que os do sexo feminino (média = 123,39; desvio-padrão = 18,178). Estes resultados contradizem os resultados do estudo de Gameiro (1999:175) que defende que “relativamente ao sexo, os resultados mostram que em condições de igual morbilidade física e psicológica, os homens experienciam mais sofrimento psicológico do que as mulheres (...) sugerindo como hipótese que nos indivíduos do sexo masculino os factores de sofrimento provocado pela doença têm uma expressão psicológica mais intensa. Por outro lado, o facto de as mulheres não expressarem experiências de sofrimento físico mais intenso do que os homens, quando confrontado

com os resultados de alguns estudos em que as mulheres evidenciaram um limiar de sensibilidade à dor inferior ao dos homens”. A nossa opinião é que em situação de doença no próprio inquirido, efectivamente aconteça como refere Gameiro (1999), no entanto quando a doença é num familiar próximo do inquirido (marido, filho, irmão, pai, por exemplo), a situação modifica-se e as mulheres assumem o principal papel de cuidadores do doente, sendo as mais afectadas pelos actos e lapsos daquele familiar, absorvendo no fundo o impacto da doença.

Por último, ao analisarmos os resultados obtidos referentes à terceira hipótese estudada, constatamos que existem diferenças significativas. Para Gameiro (1999:175) a idade é um factor influente nas experiências de sofrimento quando tomadas as dimensões em conjunto. Isto é, enquanto os doentes mais jovens são os que vivenciam com maior intensidade as experiências de sofrimento físico e psicológico, os que mais sofrem ao nível existencial são os doentes dos grupos etários mais avançados. Moniz e Reis, Reis, Moniz e Barros, (1991; 1992 e 1994 cit. por Gameiro, 1999) postulam que os mais jovens, num quadro de competências maturacionais e conceptuais menos desenvolvidas, tenderão a centrar mais as suas significações na percepção dos sintomas físicos e nas sensações corporais, em que as emoções excessivas estão relacionadas com atribuições de autocomiseração face a essas percepções e sensações e, eventualmente também, com a consciência de incapacidade de satisfazer os seus impulsos e necessidades, sendo por isso as experiências de sofrimento físico e psicológico as que são evidenciadas com maior intensidade. Para estes autores, os com mais idade, tendo acedido a um nível de desenvolvimento de atribuição de significações mais evoluído, tenderão por seu turno, a centrar as suas interpretações não só na realidade da doença mas também na necessidade de confronto, em que a consciência das limitações pessoais

e o levantamento de dúvidas e de incertezas exarceba a angústia existencial, intensificando-se deste modo as experiências de sofrimento existencial.

5. LIMITAÇÕES DO ESTUDO

5. LIMITAÇÕES DO ESTUDO

A avaliação dos resultados não pode deixar de ter em conta algumas limitações da investigação realizada, impondo prudência na sua interpretação e generalização. Consideramos que foram atendidas as pretensões de Bryman e Cramer (1992, cit. por Gameiro, 1999:180) que preconizam um mínimo de cinco indivíduos por cada item para que se produza uma solução confiável de factores. Assim, foram inquiridos 252 sujeitos para 41 itens, consideramos que a amostra pode considerar-se suficiente para os estudos de fidelidade e validade. Pensamos que foi possível construir um Inventário de Experiências Subjectivas de Dor e Sofrimento do Familiar-Cuidador do Doente Mental (IESDSFCDM) com propriedades psicométricas bastante satisfatórias e investigar a estrutura dimensional dessas experiências, confrontando a organização de derivação racional com a organização da análise factorial empírica.

Com base nesse inventário, e admitindo que os dados obtidos através dele permitem inferir do nível de sofrimento dos familiares-cuidadores inquiridos, pudemos ainda testar as hipóteses formuladas e explorar a relação das diversas variáveis sociodemográficas com o respectivo sofrimento.

Lamentamos, não ter sido possível reunir na amostra utilizada neste trabalho de investigação, a representatividade de todas as instituições contactadas para o efeito, pois segundo o que nos foi justificado, a existência de outros estudos a decorrer em simultâneo dificultaram, demoraram e/ou impossibilitaram a aplicação do IESDSFDM o que inviabilizou a recolha de maior número de inventários. Contudo, destaca-se a vontade das instituições não aderentes em terem acesso aos resultados do presente estudo após a defesa do mesmo.

6. CONCLUSÃO

6. CONCLUSÃO

Na tentativa de fazer uma articulação de tudo o que foi referido anteriormente de uma forma conclusiva e de síntese, e chamando a atenção para o objectivo deste estudo, resta-nos afirmar que o sofrimento é considerado uma particularidade ontológica do ser humano, uma experiência holística, profundamente subjectiva que está inserida na nossa biografia e experiências de vida desde o momento em que nascemos até ao momento em que morremos (Gameiro, 1999). Para este autor, a experiência do sofrimento está associada a uma situação avaliada como ameaça para a integridade da pessoa ou para o seu projecto de futuro e é vivida como um estado psico-afectivo e motivacional negativo por norma. Sendo a dor e o sofrimento inevitáveis e recorrentes nas nossas vidas então, refere o mesmo autor, defendemos que é necessário que comecemos a perceber porque sofremos, porque sentimos dor ?

Através deste trabalho que agora finda, apreendemos como os familiares-cuidadores inquiridos percebem o facto de cuidarem diariamente de um doente mental; vimos que o cuidar cria dependência, mas no entanto é prazeroso para o cuidador fazê-lo, dar algo de si a quem gosta; observamos também que o cuidador gosta de se sentir útil para com o seu familiar, o que ele se “queixa” é da falta de reconhecimento e apoio por parte dos restantes elementos que compõem o agregado familiar e por vezes do Estado que poderia aumentar os incentivos já existentes para cativar a que mais e melhores familiares tomassem conta do doente mental...acreditem, que sairia muito mais barato do que uma diária num Hospital psiquiátrico!

No entanto, somos de opinião que o isolamento social causado pelo despoletar da doença mental no seu familiar é o grande “tendão de Aquiles” do familiar-cuidador inquirido, pois como observamos estes tendem a não ser convidados a participar em

eventos sociais organizados pelos próprios familiares como os baptizados, casamentos e/ou aniversários o que dizer dos amigos que facilmente os descartam e continuam adiante? São como sentenciados a não socializar simplesmente porque é familiar de um doente mental, voltamos ao estigma que a doença mental tem arrastado consigo ao longo dos séculos. Constatamos, sem surpresa de maior, que efectivamente são os progenitores (e os cônjuges) o grupo de cuidadores que mais sobrecarga suportam por conviver diariamente com o seu familiar doente mental e constatamos também que os filhos quando existem, estes sofrem muito, afinal vivem ameaçados pelos teóricos que afirmam que existe uma componente genética e que as probabilidades destes virem a desenvolver uma doença similar é muito grande, para além de todo o impacto psicossocial que causa junto ao grupo de pares que ou o apoia muito ou se afasta para sempre. Em relação ao estudo, vimos que predominaram neste estudo, os diagnósticos mais graves aos olhos do DSM-IV-R (APA,2000) ou mesmo do ICD-10 no campo da Psiquiatria, como é o caso da Esquizofrenia ou a Doença Bipolar. Numa sociedade cada vez mais virada para si, quase autista ao que lhe rodeia, pensamos que temos a obrigação de advertir para a perigosidade dos estilos de vida que levamos associados ao stress contínuo que tende cada vez mais a perturbar a nossa qualidade de vida, pois cada vez ostentamos ter mais e mais e mais e deixamos de nos preocupar com o que efectivamente é importante que é a nossa saúde e o nosso bem-estar. Por outro lado, o papel das famílias tem vindo a desintegrar-se de forma contínua e alucinante; é muito comum constatar-se que as famílias se tornaram disfuncionais, pois os horários das escolas dos filhos não encaixam com os horários dos seu progenitores e o encontro pelo menos nas horas das refeições tem vindo a não concretizar-se devido ao factor tempo.

Mas uma questão se faz quando se é familiar de um doente mental: “como iniciou este diagnóstico que não me apercebi de nada?”; “eu não sabia que ele ia ficar

assim quando me casei...” – São questões extremamente difíceis de responder porque ao certo não se sabe, o que se sabe é que o início pode ser súbito e a doença manifestar-se rapidamente, evoluindo em escassos dias ou semanas, ou, por outro lado, apresentar-se de uma forma mais lenta, insidiosa, demorando vários meses ou até anos até que seja possível ser diagnosticado. E entretanto o que se pode fazer, perguntamo-nos ? Esperamos passivamente ou agimos ? Consideramos que já estamos a fazer a nossa parte, que é tão pequenina num mundo cada vez mais difícil de se fazer ouvir, quando decidimos “dar voz” àqueles que ao longo dos tempos têm vindo a ser maltratados por serem até há muito pouco tempo acusados de serem eles os causadores da doença mental do seu familiar, por motivos diversos, que é a família; dar voz aos elementos que convivem diariamente com o doente mental e que também eles sofrem é proporcionar-lhes uma “luz no fundo do túnel” no sentido da saúde mental deixar de ser tratada como até aqui, como o filho menos querido da Saúde. Em suma, observamos ao longo deste trabalho inúmeras formas adoptadas pelos familiares para lidarem com o diagnóstico, como eles próprios afirmam, “aprendi sozinho, nunca ninguém me ensinou...é o tipo de ensinamento que não vem nos livros” aprende-se fazendo..., estas inúmeras formas de lidar com o problema da doença mental que despoletou no seio familiar do familiar-cuidador inquirido são as referidas estratégias de coping, tão necessárias e úteis para ajudar o cuidador a proteger-se e a manter a sua própria saúde mental. Vimos que alguns preferem negar a doença, “não socializando com ela”; porém, outros preferem o confronto, é o caso da maioria dos cônjuges inquiridos e dos progenitores; a negação é mais comum observar-se naqueles familiares que a partida não partilham o mesmo tecto com o doente mental (por exemplo, os cunhados) que muito pelo contrário, consideram por vezes que a forma de lidar com o doente por parte dos cuidadores mais próximos é que fomenta o perpetuar da doença mental; por outro lado, existem aqueles que aceitam

(consideram um desígnio de Deus) e que tentam fazer de tudo para proporcionar uma qualidade de vida ao doente mesmo que signifique prescindir da sua; no entanto também existem aqueles que preferem o isolamento ou *qui ça*, auto-culpabilizar-se, neste caso procuram em todo o percurso de vida do doente mental um acontecimento traumático, como por exemplo uma queda, um castigo, para justificar que se tivesse feito assim e não daquela maneira, hoje decerto seria diferente. Felizmente, na generalidade, constatou-se que os inquiridos procuram ao fim de tantos anos de convívio ajuda técnica, pois foi através dos departamentos de psiquiatria ou mesmo através das diversas associações existentes ao longo do país, que os conseguimos “conhecer”; pensamos que é um exemplo a seguir, tornando-se associados e/ou inscrevendo os seus familiares doentes mentais para frequentar os fóruns sócio-ocupacionais e/ou profissionais, afinal é uma forma de aliviarem a sua sobrecarga e pensarem um pouco mais em si, pois o tempo que o familiar doente mental se encontrar ocupado a frequentar terapia ocupacional poderá ser rentabilizado pelo familiar-cuidador naquelas coisas que gostava de fazer antes do despoletar do diagnóstico. Por último, verificamos que entre os inquiridos foram detectadas diferenças de percepção da dor e do sofrimento causado pela sobrecarga de conviver diariamente com um doente mental no que concerne ao género, com uma média maior para o sexo feminino em relação ao sexo masculino. Posto isto, terminamos com a primeira premissa de Gameiro (1999) que refere que para se compreender o sofrimento é necessário aceitar a sua subjectividade, ou seja, que cada pessoa em situação de sofrimento tem direito a adoptar uma forma própria de exteriorizar a sua experiência psico-afectiva, por outro lado as palavras dor e sofrimento tantas vezes banalizadas como se fossem sinónimas, observamos que são etimologicamente diferentes, a primeira significa romper, rasgar, abrir fenda do latim *dolo* enquanto que sofrimento do latim *sufferentia*, *sufferere*

significa tolerar, suportar, aceitar, assim apesar de ambos os termos designarem afectos, emoções básicas que se exprime na área transicional que vai da experiência corporal à mental, sofrer remete para a capacidade de suportar, tolerar e portanto ser capaz de conter dentro do espaço psíquico da experiência enquanto que a dor mental, pela intensidade ou pela qualidade particular do mal-estar que pressupõe, não contempla a tolerância e transborda da área psíquica (Fleming, 2003). Assim, a dor é o que se instala quando o paciente (ou o familiar-cuidador) já não tem mais capacidade de sofrer.

As implicações em termos de intervenção que este estudo proporcionou, no nosso entender, prendem-se com o perceber melhor como é a dinâmica familiar de cada inquirido; tentar trabalhar com os elementos que cuidam e não só com aqueles que são cuidados, porque na maioria das vezes os primeiros é que estão a pedir socorro e nós, os técnicos de saúde mental, não os estamos a conseguir ouvir, focamos no problema do doente e esquecemos uma vez mais que quem cuida também sofre, por vezes muito mais porque consegue ter o discernimento para se aperceber do quão enorme é o seu sofrer enquanto que o doente mental perdido no mundo só dele, não tem, por vezes, consciência da realidade cruel que o rodeia.

7. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

7. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

APA. (2000). Quick Reference to the Diagnostic Criteria from DMS-IV-R. Lisboa. Climepsi Editores.

Bandeira, M. & Barroso, S.M. (2005). Sobrecarga das famílias de pacientes psiquiátricos. Retirado a 27 de Dezembro de 2005 da World Wide Web: [http://www.ipub.ufrj.br/artigossobrecarga1_05\).pdf](http://www.ipub.ufrj.br/artigossobrecarga1_05).pdf).

Canavarro, M.C.; Vaz Serra, A.; Firmino, H. & Ramalheira, C. (1993). Recursos familiares e perturbações emocionais. Psiquiatria Clínica, 14 (2), pp.85-91.

Cardozo de Souza, R. & Morais Scatena, M.C. (2005). Produção de Sentidos Acerca da Família que Convive com o Doente Mental. Revista Latino-Enfermagem. Março-Abril.13(2).pp.173-179.

Carvalho, M.C.B. (1995). A família contemporânea em debate. São Paulo: EDUC.

Couvreur, C. (2001). A Qualidade de Vida: Arte para viver no século XXI. Loures: Lusociência, Lda.

Dickens, R., Leichter, J., Marsh, D., McQuilis, V., Koeske, R., Yackovich, N. & Wilson, J. (1993). Troubled Journey: Siblings and children of people with mental illness. Innovations & Research, vol.2 (nº2),13-23.

Faria, M.P. (1999). Escala de Apoio Social Instrumental e Expressivo – IESSS. In Soares, A., Araújo, S. & Cavires, S. (orgs.). Avaliação Psicológica: Formas e Contextos. Braga: APPORT. (125-135).

Fleming, Manuela (2003). Dor sem Nome: Pensar o Sofrimento. Santa Maria da Feira: Edições Afrontamento, 2ª Edição.

Gameiro, M. H. (1999). Sofrimento na Doença. Coimbra. Quarteto Editora.

Horwitz, A., & Reinhard, S. (1995). Familiar and social network supports for the seriously mentally ill. Research in Community and Mental Health, vol. 8. pp.205-232.

Fernandes, A. (2000). Crianças com dor: o quotidiano do trabalho de dor no hospital. Coimbra: Edições Quarteto.

Lacan, J. (1987). A Família. Lisboa: Assírio & Alvim.

Lefley, H.P. (1986b). Aging parent as caregivers of mentally ill adult children: An emerging social problem. Hospital and Community Psychiatric, vol. 38 (nº 10), pp.1063-1070.

Lefley, H.P.(1989a).Family burden and family stigma in major mental illness.American Psychology, vol.44 (nº 3) pp. 556-560.

Lefley,H.P. (1989b).Culture and Chronic Mental illness. Hospital and Community Psychiatry, vol. 41 (nº 3).pp. 277-286.

Lefley, H.P. (2005). O papel das famílias na integração comunitária. A promoção de serviços de saúde mental, investigação e recovery in Participação e empowerment das pessoas com doença mental e seus familiares. Lisboa: Edições AEIPS.pp.57-80.

McIntyre, C.M. (2004). Perda e sofrimento na doença. Contributo da psicologia da saúde. Psychologica, 35, pp.167-179.

Mello, J.H.R. (2001). O que é ser familiar de doente mental. Informação Psiquiátrica. Retirado a 19 de Março de 2006 da World Wide Web: http://www.afdm.org.br/hist_o_que_e.htm.

Melzack, R. & Wall,P. (1982). O Desafio da Dor. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.

Moreno, V. & Alencastre, M.B. (2004). A família do portador de sofrimento psíquico e os serviços de saúde mental: estudo de caso. Retirado a 05 de Janeiro de 2006 da World Wide Web: [http://ppg.uem.br/Docs/ctf/sande/2004_1/21_209-03VaniaMoreno-a família do portador de sofrimento psíquico e os serviços de saúde mental](http://ppg.uem.br/Docs/ctf/sande/2004_1/21_209-03VaniaMoreno-a%20fam%C3%ADlia%20do%20portador%20de%20sofrimento%20ps%C3%ADquico%20e%20os%20servi%C3%A7os%20de%20sa%C3%BAde%20mental.pdf).

Mota Cardoso, C. (2002). Os caminhos da esquizofrenia. Lisboa. Climepsi Editores.

Nasi, C; Stumm, L.K. & Hildebrandt, L.M. (2004). Convivendo com o doente mental psicótico na óptica do familiar. Revista Electrónica de Enfermagem. Volume 6, (1). pp.59-67. Retirado a 07 de Janeiro de 2006 da World Wide Web: www.fen.ufg.br/revista/revista6_1/pdf/f6_mental.pdf in 07-01-2006.

Netto de Oliveira, A.M. (2000). Compreendendo o significado de vivenciar a doença mental na família: um estudo fenomenológico e hermeneutico. (tese de dissertação na Universidade Federal de Santa Catarina. Florianópolis. Brasil – Não Publicada).

Oliveira, Adriane M.N. (2000). Compreendendo o Significado de Vivenciar a Doença Mental na Família: Um Estudo Fenomenológico e Hermenêutico. (Tese de Dissertação). Florianópolis: Brasil.

OMS (s.d.). Relatório Mundial de Saúde. Retirado a 04 de Janeiro de 2006 da World Wide Web: www.who.int/entity/whr/2001/en/whr01_ch01-po.pdf.

Ornelas, J. (1994). Suporte Social: origens, conceitos e áreas de investigação. Análise Psicológica. Vol.XII (nº2/3), pp.333-339.

Ornelas, J. (2005). O modelo comunitário de intervenção em saúde mental na era pós-hospitalar in Participação e empowerment das pessoas com doença mental e seus familiares. Lisboa: Edições AEIPS.pp.11-18.

Pais-Ribeiro, J.L. (1998). Psicologia da Saúde. Lisboa: Instituto Superior de psicologia Aplicada. 1ª Edição.

Pais-Ribeiro, J.L. & Guterres, M.C. (2002). A qualidade de vida das pessoas com perturbações mentais crónicas apoiadas pelos serviços comunitários in 4º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde. Editores Leal, I; Cabral, I.P. e Pais-Ribeiro, J.L.. Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.

Porchat, I. (2001). Família e psicose, uma interacção complexa. Palestra conferida no III Encontro Nacional de Coordenadores de PA e APPA. Retirado a 27 de Novembro de 2005 da World Wide Web: <http://www.fenix.org.br/agenda/artigos/familiaepsicose.htm>.

Santos, M.J.H (2000). Esquizofrenia. Perspectivas Actuais de Reabilitação psicossocial. Psicologia. Volume XIV (1).pp.91-109.

Seixas, M.L.N.(2000). Um Caminho Sem Fim...Mas Com Esperança: O Significado da Doença Mental para a Família. (Tese de Dissertação). João Pessoa:/Paraíba: Brasil.

Serra, A. V. (1999). O stress na vida de todos os dias. Autor e Editor. Coimbra.

Silva, C.V.(1999). Família, doença mental e reabilitação psicossocial. (Dissertação em Psicopatologia e Psicologia Clínica) Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.

Reis, F.D. (2000). Esquizofrenia: da Clínica à Reabilitação Psicossocial. Psicologia. Vol.XIV(1), pp.31-44.

Roeder, M.A. (2003). Actividade Física, Saúde Mental e Qualidade de Vida. Rio de Janeiro: Editora Shape. Brasil.

Roterdão, Erasmo de (1511). Elogio da Loucura. Retirado a 12 de Março de 2006 da World Wide Web: [http:// a loucura/wrt/sdf/artigo_10_pdf](http://a%20loucura/wrt/sdf/artigo_10_pdf).

Sobral, Cid (s.d.). Psicopatologia Clínica e Psicopatologia Forense: Obras (I). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.

Teixeira, M.B. (2005). Qualidade de vida de familiares cuidadores do doente esquizofrénico. São Paulo: Revista Brasileira de Enfermagem, Março-Abril, 58(2):171-175.

Trindade, M.R.C. (2001). Eu sofro, tu sofres, nós sofremos: (con)viver com o doente mental crónico. (Monografia Final de Curso: não publicado). INUAF: Loulé.

ANEXOS