

*“Quem caminha sozinho pode até chegar mais rápido, mas aquele que vai acompanhado,
com certeza vai mais longe.”*

Clarice Lispector

INTRODUÇÃO

O presente trabalho constitui a dissertação de mestrado em Serviço Social, realizada no Instituto Superior de Ciências do Trabalho e da Empresa- Instituto Universitário de Lisboa, cujo tema é o impacto das perturbações unipolar e bipolar ao nível do sistema familiar.

A pertinência deste tema tem que ver com o interesse pessoal por esta área e pela realização de um trabalho voluntário na Associação de Apoio aos Doentes Depressivos e Bipolares (ADEB) e futura realização de estágio profissional. Além disso, o domínio da saúde foi preponderante na institucionalização do Serviço Social como profissão.

Os cuidados médicos por si só não são eficazes sem levar em consideração a doença e as condições sociais da pessoa e do sistema familiar. De acordo com Francisco Branco (2012:XXII), “O domínio da saúde apresenta-se hoje como um dos campos mais relevantes de trabalho dos assistentes sociais na atualidade (...) a saúde constitui hoje um dos principais domínios de atuação do Serviço Social”.

Ao falar do Serviço Social na saúde importa destacar os determinantes sociais na saúde que contemplam “as experiências do sujeito, a trajetória de vida, a situação económica e de atividade profissional, o nível de integração e participação no desenvolvimento comunitário com relação às possibilidades e limites dos recursos” (Carvalho, 2012:XXIV). No que refere à saúde mental, Maria Irene de Carvalho (2012:XXVII) explica que o Serviço Social “tem um papel relevante, dado o peso dos fatores sociais na génese, no tratamento e na recuperação das perturbações mentais, sendo os seus objetivos promover a autonomia e a integração social das pessoas afetadas na perspetiva da cidadania e da participação.”

O processo de desinstitucionalização na saúde mental iniciado nas décadas de 60 e 70 levou a que os profissionais de saúde, bem como a comunidade em geral repensassem a doença mental. Este processo gerou novos desafios pois a integração dos doentes na comunidade significa na realidade integrá-los junto das suas famílias, passado a ser estas cuidadoras informais. Desta forma, os Assistentes Sociais são obrigados a repensar a sua intervenção na reabilitação psicossocial, reconhecendo a família como um parceiro e um recurso, envolvendo-as nas suas funções e objetivos.

Nesta área, a abordagem sistémica torna-se pertinente para os Assistentes Sociais, na medida em que

as perturbações mentais afetam as pessoas no seu relacionamento com os diversos sistemas em que se movem, ao mesmo tempo que são influenciadas pelas características desses sistemas. É exatamente na interface entre os indivíduos e os seus sistemas que os assistentes sociais podem ter um papel relevante, como mediadores e facilitadores da comunicação e da mudança social. (Fazenda, 2012:235)

A consciência ética é um aspeto fundamental à prática do Assistente Social. Por isso, ao longo desta investigação foram assegurados os princípios éticos do Serviço Social, tal como o respeito moral pela pessoa; o direito à autodeterminação; a salvaguarda dos princípios de privacidade e confidencialidade e o uso responsável da informação (APSS, 1994).

A dimensão empírica da presente investigação é a Associação de Apoio aos Doentes Depressivos e Bipolares (ADEB). É uma Instituição Particular de Solidariedade Social (IPSS) de utilidade pública, com fins de saúde que atua na promoção, prevenção, educação e (re)habilitação das pessoas com doença unipolar, bipolar e seus familiares. A ADEB tem como âmbito o território nacional.

A questão de partida da presente dissertação é: Quais os impactos das perturbações unipolar e bipolar ao nível do sistema familiar e como pode o Assistente Social intervir neste campo?

O objeto de estudo desta investigação são os impactos das perturbações Unipolar e Bipolar no sistema familiar.

Os objetivos gerais desta investigação são:

- Analisar os impactos das perturbações unipolar e bipolar ao nível do sistema familiar;
- Compreender a importância da intervenção do Serviço Social neste contexto, mais concretamente no trabalho com as famílias.

Os objetivos específicos são:

- Contextualizar as perturbações unipolar e bipolar e a intervenção do Serviço Social no campo da saúde mental;
- Identificar os impactos das perturbações unipolar e bipolar ao nível da coesão interna, integração externa, necessidades e aspetos positivos;
- Compreender qual a importância da intervenção do Assistente Social para os familiares;
- Compreender de que forma os familiares percecionam as políticas públicas e sociais de proteção às famílias de pessoas com doença mental.

De acordo com estes objetivos, definiram-se como questões de investigação:

- Quais os impactos das perturbações unipolar e bipolar no sistema familiar?;
- Qual a importância da intervenção do Assistente Social?;
- Qual a perceção das famílias acerca das políticas públicas e sociais que lhes são dirigidas?

Deste modo, esta investigação está estruturada em três capítulos. O capítulo I é dedicado ao enquadramento teórico que sustenta o tema da presente dissertação. No primeiro ponto serão apresentadas algumas dimensões concetuais relativas à doença mental, perturbações unipolar e bipolar e apresentada a evolução da legislação referente à

saúde mental em Portugal. Num segundo momento, será analisado o papel e a importância da família junto das pessoas com doença mental, bem como os instrumentos que existem à disposição das mesmas. Por fim, será feita uma abordagem à intervenção do Serviço Social na saúde mental e uma análise à intervenção com famílias, mais especificamente à utilização do modelo sistémico na saúde mental.

O Capítulo II será dedicado à metodologia de pesquisa, que contempla a natureza e método de investigação; as técnicas e instrumentos de recolha e tratamento de dados; o campo empírico e a população e amostra.

O Capítulo III dará conta dos resultados da investigação, como resposta às questões e objetivos da mesma. Por fim, terminamos com as conclusões e bibliografia.

CAPÍTULO I - DOENÇA MENTAL E FAMÍLIA: DIMENSÕES CONCRETAS

Segundo a OMS (2001:18), os transtornos mentais e comportamentais são definidos como “condições clinicamente significativas caracterizadas por alterações do modo de pensar e do humor (emoções) ou por comportamentos associados com angústia pessoal e/ou deterioração do funcionamento”. Estes exercem impacto nos indivíduos, nas famílias e nas comunidades e podem decorrer de fatores biológicos, psicológicos e sociais (OMS, 2001). As perturbações psiquiátricas e os problemas de saúde mental são a principal causa de incapacidade e morbidade na sociedade atual (CNSM, 2008).

Qualquer perturbação mental grave leva à perda ou diminuição das capacidades de relacionamento, de adaptação social e de desempenho profissional (CNRSSM, 2007), afetando o funcionamento do indivíduo tanto a nível pessoal, como na sua relação com os outros e com o ambiente que o rodeia, levando à “perda de identidade social, de auto-estima, de autoconfiança, de perspectivas de futuro, de capacidade de iniciativa, de motivações, do sentido de pertença à sociedade, etc.” (Bruto da Costa, 2002:17 *citado por* Fazenda, 2008:111).

Se examinarmos de perto as causas dos problemas de saúde mental, encontraremos um componente social na sua raiz (Manktelow, 1997). No seguimento desta ideia, Wilson et al. (2008), identificam três grandes perspectivas que podem explicar o aparecimento dos problemas de saúde mental, são elas: as explicações biológicas, o desenvolvimento psicológico e as origens sociais desses problemas. Huxley (1997), adianta ainda que os fatores socio- demográficos desempenham um papel crucial nas causas da doença mental, no percurso da doença, nos cuidados prestados, no tratamento e na recuperação, como o género, a classe social, o desemprego, o grupo étnico e os acontecimentos de vida.

Desde sempre, a doença mental tem sido um objeto de estudo preferencial para as ciências sociais por ser um dos temas que mais interpela a sociedade no que se refere à sua capacidade de lidar com a diferença, de cuidar das pessoas dependentes, de se organizar para diminuir o sofrimento dessas pessoas e das suas famílias. Infelizmente, a doença mental continua a ser um problema não resolvido, um tema secundário para os decisores e motivo de sofrimento social e de marginalização (Hespanha et al., 2012).

Além da dor física, a doença mental é uma fonte de sofrimento social para essas pessoas e para os seus familiares próximos, sendo estes, muitas vezes, vítimas de discriminação e de estigmatização social. Quem sofre de doença mental grave é excluído dos direitos básicos de cidadania e dos padrões de vida minimamente dignos, além de ser privado de participar nas decisões que afetam diretamente a sua vida por se ter

generalizado a ideia de que essas pessoas não podem assumir responsabilidades (Hespanha et al., 2012).

Na outra face da moeda está a saúde mental, para onde todos queremos caminhar, que é definida como “um estado de completo bem-estar físico, mental e social” (OMS, 2001:2). É o termo utilizado para descrever um nível de qualidade de vida cognitiva ou emocional ou a ausência de doença mental. É a capacidade do indivíduo para apreciar a vida e procurar um equilíbrio entre as atividades e os esforços (Sá, 2010).

Em Portugal, o processo de transformação da saúde mental foi lento e difícil. A forma de olhar para a doença mental vem sendo diferente ao longo dos anos, passando de “uma psiquiatria considerada muito medicalizada, ligada ao asilo produtor de cronicidade, alienante e segregador” (Hespanha, 2012: 37) à inserção dos doentes na comunidade, numa lógica de participação e cidadania.

O primeiro diploma de políticas de saúde mental surgiu em 1963, na sequência da Lei n.º 2118/63, que criou centros de saúde mental, oferecendo à população cuidados de saúde mental nas capitais de distrito do país. No entanto, as perturbações mentais tinham um lugar secundário nos programas de saúde durante o Estado Novo. Só após o 25 de abril, os governos começaram a dar prioridade ao setor da saúde. No entanto, a saúde mental continuou a ser um caso à parte e manteve-se assim até à década de 80 (Fazenda, 2012).

Em 1994, a DGS constituiu a Comissão para o Estudo da Saúde Mental que elaborou um documento com base na Conferência Nacional de Saúde Mental em 1995, constituindo-se assim na promulgação da Lei da Saúde Mental, a Lei n.º 36/98 de 5 de Fevereiro que “estabelece os princípios organizadores, gestão e avaliação dos serviços de psiquiatria e saúde mental.” (CNRSSM, 2007).

Após a promulgação da nova lei, deram-se alguns passos importantes, tal como o Despacho Conjunto n.º407/98 que “regulamentou o apoio articulado do sector social e da saúde na prestação de cuidados continuados a pessoas com problemas de dependência por doença mental” (CNRSSM, 2007:32), e deu-se uma maior importância à reabilitação dos doentes, levando à criação de respostas sociais, como as unidades de vida e os fóruns sócio- ocupacionais (Fazenda, 2012).

A Lei da Saúde Mental promove a efetivação do modelo de saúde mental comunitária e a desinstitucionalização moderada e progressiva, na medida em que não prevê para já o fecho dos hospitais psiquiátricos. Apenas com a aprovação do PNSM 2007-2016 pela Resolução do Conselho de Ministros n.º49/2008, é que a saúde mental passa a ser encarada como uma prioridade de saúde pública, assumindo “um carácter oficial e vinculativo” (Fazenda, 2012:238).

Em 2010, surge o Decreto- Lei n.º 8/2010 que cria os CCISM, que “cria um conjunto de unidades e equipas de cuidados continuados integrados de saúde mental, destinado às pessoas com doença mental grave de que resulte incapacidade psicossocial (...)”. Mais tarde, estes cuidados foram regulamentados pela Portaria n.º 149/2011.

Todos estes diplomas de políticas contribuíram para o processo de transformação da saúde mental em Portugal, substituindo assim o modelo asilar/ hospitalar pelo modelo de saúde mental comunitária, o qual defende que as pessoas, independentemente do diagnóstico que tenham, ou de qualquer vulnerabilidade social e/ou física, devem manter-se na comunidade, mesmo nos momentos mais difíceis, com acesso a recursos disponíveis (Ornelas, 2005). Segundo o PNSM 2007-2016, este modelo baseia-se nos seguintes valores: promoção dos direitos humanos; cuidados na comunidade; coordenação e integração de cuidados; participação de utentes e famílias; proteção dos grupos vulneráveis; acessibilidade e equidade; visão de recovery¹, entre outros.

1.1 Perturbações Unipolar² e Bipolar

As perturbações unipolar e bipolar são perturbações do humor, caracterizadas por uma alteração constante do humor que ultrapassa as flutuações que todos experimentamos. O humor normal pode baixar (depressão) ou elevar-se (mania) (Harrison et al., 2002).

De acordo com a DSM-IV (2000), as perturbações do humor dividem-se em perturbação unipolar, perturbação bipolar e em perturbação baseada na etiologia. De seguida, vejamos como são definidas com mais detalhe.

a) Perturbação Unipolar

A depressão é uma doença com diagnóstico clínico e pode ser definida como um conjunto de sinais e sintomas que atinge áreas como os afetos, o pensamento, a cognição, o comportamento e o organismo. Esta manifesta-se de forma diferente de pessoa para pessoa e tem como principais sintomas: humor deprimido; baixa auto-estima; diminuição da energia e cansaço fácil; falta de atenção e concentração; incapacidade para tomar decisões; alterações do sono; perda do interesse e incapacidade para sentir prazer; ideias pessimistas, de culpa, inutilidade ou suicídio, entre outras (Afonso, 2007).

¹ Segundo Ornelas (2007), o recovery pode ser definido como uma atitude, uma forma de encarar os desafios do dia-a-dia e de estabelecer um sentido renovado de integridade e propósito pessoal para além da doença” (Ornelas, 2007).

² Sinónimo de depressão ou perturbação depressiva.

As perturbações depressivas dividem-se em perturbação depressiva major (forma clínica mais grave da depressão), perturbação distímica (depressão com uma intensidade ligeira ou moderada) e perturbação depressiva sem outra especificação. Os psiquiatras referem que a depressão é uma doença multifatorial, ou seja, apresentam três fatores associados à sua causa: fatores genéticos, biológicos e psicossociais (Afonso, 2007).

De acordo com o site da ADEB, a depressão é uma das doenças psiquiátricas mais frequentes. Poderá atingir uma em cada quatro mulheres e um em cada dez homens. Estes podem vir a ter crises depressivas durante a vida desde a juventude até à idade adulta.

b) Perturbação Bipolar

A perturbação bipolar vai além das alterações de humor que as pessoas experienciam como resposta aos pontos altos e baixos das suas vidas. O pensamento, as emoções e o comportamento das pessoas alteram-se durante um período de tempo considerável, afetando o seu funcionamento diário (Dias et al.,2011).

As pessoas com esta perturbação podem experienciar episódios maníacos (confiança excessiva ou grandiosidade; pouca necessidade de dormir; mais falador do que o habitual; maior prática de atividades com objetivos; fuga de ideias), hipomaníacos (sintomas semelhantes aos do episódio maníaco, mas mais ligeiros; ausência de sentimentos psicóticos), depressivos (falta de energia ou cansaço; perçetivelmente mais lento ou muito mais agitado e incapaz de se acalmar; alterações de apetite e peso; problemas de sono; dificuldade de concentração, de pensamento ou de tomada de decisões; pensamentos recorrentes de suicídio ou morte) ou mistos (quando a pessoa tem sintomas tanto de mania como de depressão, simultaneamente, durante pelo menos uma semana; causam destabilização no dia-a-dia da pessoa, podendo ser necessário recorrer à hospitalização) (Dias et al.,2011).

Os autores apresentam quatro tipos de perturbação bipolar: perturbação bipolar I (inclui um ou mais episódios de mania ou mistos), perturbação bipolar II (inclui pelo menos um episódio de hipomania e um episódio de depressão), perturbação ciclotímica (inclui hipomania e sintomas ligeiros de depressão experienciados num período de pelo menos 2 anos) e perturbação bipolar sem outra especificação. Estima-se que cerca de 1 em cada 100 adultos tenha perturbação bipolar do tipo I e 4 em cada 100 tenha a perturbação bipolar do tipo II (Dias et al.,2011).

Vasco Dias et al. (2011), referem que existem fatores que podem causar perturbação bipolar e afetar o padrão da doença na pessoa, como os fatores biológicos, os fatores ambientais e pessoais e até a forma como a perturbação bipolar é gerida.

c) Perturbação baseada na etiologia

As perturbações baseadas na etiologia dividem-se em perturbação do humor secundária a um estado físico geral e perturbação do humor induzida por substâncias. A perturbação do humor secundária a um estado físico geral é uma perturbação do humor proeminente e persistente com um efeito fisiológico direto de um estado físico geral. Pode envolver o humor depressivo, diminuição de interesse ou prazer ou humor elevado ou irritável (DSM-IV, 2000).

A perturbação do humor induzida por substâncias é uma perturbação do humor proeminente e persistente com um efeito fisiológico direto de uma substância, como uma droga, medicamento, outro tratamento somático para a depressão ou exposição a tóxico. Dependendo da natureza da substância, podem envolver os mesmos sintomas que na em perturbação do humor secundária a um estado físico geral (DSM-IV, 2000).

1.2 Família e Doença Mental

Existem inúmeras definições de família, mas de acordo com o contexto desta investigação ir-se-á perspetivá-la como uma emergência dos seus elementos, ou seja, perspetivá-la a partir de uma visão sistémica. Neste sentido, Madalena Alarcão (2000:37), define família como:

um espaço privilegiado para a elaboração e aprendizagem de dimensões significativas da interação: os contactos corporais, a linguagem, a comunicação, as relações interpessoais. É ainda um espaço de vivência de relações afetivas profundas: a filiação, a fraternidade, o amor, a sexualidade (...) é, também um grupo institucionalizado, relativamente estável, e que constitui uma importante base da vida social.

Esta visão pressupõe uma reflexão acerca dessa unidade total (família) e da totalidade das suas unidades (os indivíduos) que a família constitui mediante um espaço e tempo determinados. Assim, Adolfi (1981:19-20 *citado por* Alarcão, 2000:40) define família como um “sistema de interação que supera e articula dentro dela os vários componentes individuais” e acrescenta ainda que a família é um sistema entre sistemas e que é muito importante explorar as relações interpessoais, tal como as normas que regulam os grupos aos quais o indivíduo pertence para que se compreenda o comportamento dos membros e alcançar intervenções eficazes.

Ao ser definida como um sistema, é importante referir que a família é composta por objetos, atributos e relações, contém sub-sistemas (individual; conjugal; parental e fraternal) todos eles interligados e organizados. No entanto, não podemos reduzir a família à soma dos seus elementos. A vida da família é mais do que a soma dos seus indivíduos, de maneira que faz todo o sentido observar a sua interação e desenvolvimento como um sistema total. O comportamento de cada um dos membros de uma família está diretamente relacionado com o comportamento dos restantes o aquilo que acontece afeta toda a família, tanto ao nível individual, como ao nível das relações do sistema. Desta forma, torna-se imprescindível analisar o comportamento individual no contexto em que esse ocorre (Alarcão, 2000).

Desde os anos 60, a diversidade do funcionamento da família abriu caminho para o desenvolvimento de várias abordagens que voltaram o olhar para a dinâmica interna da família. Vários autores utilizam o conceito de funcionamento familiar, entre eles Caparrós (1998), que o define como um conceito que engloba os modelos de comunicação; tomada de decisões; gestão doméstica; membros que sustentam o sistema familiar; estímulos para o desenvolvimento e cuidado dos filhos; afeto e mecanismos de adaptação da família. Por sua vez, Jean Kellerhals et al. (1989) na obra “Microsociologia da Família”, na qual aborda os temas relativos aos papéis, processos de poder e negociação e as relações com os filhos, criou espaço para analisar os comportamentos familiares através de uma visão microsociológica, ou seja, entrou no “lado de dentro” da vida familiar. Entrar no “lado de dentro” da vida familiar, implica dar conta da diversidade das formas de funcionamento, analisando as principais características da dinâmica interna das famílias, combinando vários olhares (Aboim e Wall, 2002).

Ao criar tipologias familiares mediante os tipos de interação, Kellerhals (1991), fê-lo através da análise de alguns processos como a coesão interna e a integração externa da família. Segundo Aboim e Wall (2002:479), “a coesão refere-se à natureza do laço social que une internamente os membros da família, laço que pode assentar em relações e normas familiares mais centradas na fusão ou na autonomia”. A fusão reflete-se na partilha de determinadas atividades e tarefas e a autonomia, pelo contrário, reflete-se nas práticas que se realizam individualmente. Olson (1983 *citado por* Kellerhals, 1987), refere ainda que a coesão resulta do equilíbrio dinâmico existente entre duas forças opostas: a separação e a união, a saber a necessidade de individualização e autonomia por um lado e a afiliação e identificação por outro. Assim, o autor entende que, nesta perspetiva, os estados extremos são consideradas disfuncionais.

A integração externa “visa medir a abertura ou o fechamento do grupo. No primeiro caso, a família manifesta um alto nível de integração no mundo exterior, enquanto no

segundo adota uma atitude de fechamento” (Aboim e Wall, 2002:479). A integração externa pode ser medida através da diversidade de atividades e lazeres da família (ir ao café, cinema, participação em atividades políticas ou religiosas) e a diversidade de sociabilidades (convívio com familiares, amigos e vizinhos).

Como nos diz Isabel Fazenda (2008) apesar das transformações, derivadas das mudanças sociais que ocorreram no último século, a família continua a ser o contexto onde se transmitem as principais aprendizagens e onde se encontram as melhores condições para um crescimento saudável dos seus membros.

Segundo Rolland (2000:21 *citado por* Guadalupe, 2012: 183) “a doença, a incapacidade e a morte são experiências universais que põem as famílias perante um dos maiores desafios da vida”. O desafio de viver uma doença na família é tanto maior quanto mais inesperadamente surgir, quanto maior a sua gravidade e quanto maior o grau de incapacidade que trazer ao indivíduo. O impacto da doença na família faz-se sentir a diferentes níveis e depende de múltiplas variáveis associadas à doença, à família e à relação entre a família e doença (Guadalupe, 2012).

No caso concreto da doença mental, a desinstitucionalização implicou uma sobrecarga inevitável para as famílias pois estas têm assumido uma responsabilidade cada vez maior nos cuidados que prestam (Beder, 2006). Estão sujeitas a novas circunstâncias para as quais não estavam preparadas, dispendo de informação insuficiente acerca da doença, com dificuldades frequentes na comunicação com os profissionais e, muitas vezes, sem acesso a estruturas adequadas às suas necessidades, acabam por se sentir sobrecarregadas, com a responsabilidade de cuidar do seu familiar. Essa sobrecarga tem uma vertente subjetiva, que abarca um conjunto de sentimentos resultantes da vivência intrapsíquica destas limitações (perda, culpabilidade, desgaste emocional, angústia, medo da violência) e uma vertente objetiva, que corresponde ao impacto direto das modificações e limitações impostas pela doença de um indivíduo na sua família (alteração das rotinas, encargos financeiros, procura de serviços de reabilitação, restrição das atividades sociais) (Pereira e Xavier, 2007).

Vários estudos concluíram que o papel das famílias nos cuidados a um familiar com doença mental é um contributo essencial no seu tratamento e reabilitação, pois os doentes evoluem melhor quando têm o apoio da família. Por isso, a família é considerada na saúde mental, como um recurso e um parceiro (Fazenda, 2008). É extremamente importante que estas tenham uma atitude pró-ativa, que se envolvam, de forma a facilitar o processo de reabilitação do seu familiar. Quanto mais informação, educação, treino e outro tipo de apoio as famílias recebem, mais melhorias ocorrem na gestão de caso, no cuidado e nos resultados (CNRSSM, 2007).

De uma forma sintetizada, as famílias necessitam de obter informação acerca das causas, tratamento e prognóstico da doença mental; informação acerca dos diferentes estádios de adaptação da família e desenvolvimento de competências; apoio no estabelecimento de fronteiras e limites em relação ao familiar com doença mental; conhecer a forma de colaborar com os profissionais de saúde mental; saber quais os efeitos secundários dos medicamentos; conhecer o sistema de serviços e de reabilitação existentes na comunidade; defender os seus direitos; falar da sua experiência no sentido de desdramatizar a sua situação; partilhar o peso da responsabilidade com outras famílias ou técnicos e, finalmente, ser ouvidas (Fazenda, 2008).

Rosa e Melo (2009), adiantam ainda que, muitas vezes, o cuidador isola-se no plano doméstico para cuidar, pois sente que não tem uma preparação mínima para cuidar e sente dificuldades em lidar com a pressão social e com o estigma que também o atinge.

Segundo o Decreto- Lei n.º 8/2010:258, um cuidador é “a pessoa adulta, membro ou não da família, com ou sem remuneração, no sentido de realizar e proporcionar as atividades da vida diária com vista a minorar ou até mesmo suprir o deficit de autocuidado da pessoa que cuida.”

Além das pessoas com doença mental, os familiares precisam de ajuda para eles próprios. Ajuda para ultrapassar os sentimentos de culpa, perda e de sacrifício incondicional; ajuda para cuidar deles próprios e do resto da família; ajuda para lidar com os efeitos de estigma, como o isolamento e ajuda para ganharem competências, como por exemplo o treino de assertividade. As famílias estão preocupadas com o bem-estar do seu familiar com doença mental e, por isso, querem ter confiança na utilização dos serviços locais, querem influenciar a forma como estes são prestados, querem ter uma vida própria e manter a sua própria saúde. Acima de tudo, querem ter a possibilidade de viver as suas vidas de forma independente e tornarem-se cidadãos úteis tal como qualquer outra pessoa (McCrae, 2005).

Os membros da família preocupam-se em assegurar serviços adequados e recursos de sobrevivência, querem aprender sobre a doença mental, como ajudar o seu familiar a alcançar uma melhor qualidade de vida e querem compreender melhor e prevenir estas doenças que afetam a vida do seu familiar. Querem que os seus familiares alcancem tudo o que desejam: habitação adequada, emprego, outros recursos de sobrevivência, amigos e relações íntimas. Deste modo, as famílias devem fazer emergir os seus interesses, aprender a validar as dificuldades e apoiar os seus familiares com doença mental a ultrapassá-las, devem aprender a adaptar os seus comportamentos e expectativas face à realidade da doença mental do seu familiar e promover a sua independência o melhor possível. (Lefley, 2005).

Ao contrário da maioria dos autores, Nolan et al. (1996 *citados por* Bailey e Savage, 2004), apresentam alguns aspetos positivos relativamente aos cuidados a uma pessoa com doença mental. São eles: a satisfação experienciada pelos cuidadores na realização do seu papel; o prazer que a pessoa com doença mental tem; a manutenção da dignidade e maximização do potencial da pessoa com doença mental; melhorias na relação; aumento da responsabilidade; partilha mútua de amor e desenvolvimento pessoal. Os autores defendem ainda que existem alguns fatores associados aos impactos dos cuidados à pessoa com doença mental, como a relação entre o cuidador e a pessoa com doença mental, o grau de incapacidade da pessoa com doença mental e a fase do processo de prestação de cuidados.

A família constitui então o maior sistema de suporte das pessoas com doença mental, aos níveis emocional, social e financeiro (Lefley, 2005). São as primeiras e principais prestadoras de cuidados, são os gestores informais e seus defensores, podendo desempenhar um papel construtivo no tratamento, reabilitação e *recovery* do seu familiar (Marsh, 1999). No entanto, e apesar de comprovada a importância do papel da família das pessoas com doença mental, tem sido proporcionado muito pouco suporte por parte do sistema profissional. Poucos sistemas de saúde mental contemplam estes serviços como parte integrante dos cuidados de saúde mental (Lefley, 2005). Marsh (2001 *citado por* Chan, 2011) refere ainda que estas famílias são frequentemente excluídas do sistema de saúde mental, de maneira que se não possuírem o conhecimento e o suporte adequados, poderão não ser capazes de assumir as responsabilidades de cuidar do seu familiar doente e ocorrem recaídas.

Estas famílias são pouco reconhecidas por este valioso trabalho e, na maioria dos países, as políticas não fornecem apoio financeiro aos serviços que lhes atendem. São famílias que lutam para tentar manter o equilíbrio entre o trabalho, a família e a tarefa de cuidar do seu familiar, mas a sua própria saúde física e emocional é, frequentemente, ignorada. Deste modo, com a falta de recursos pessoais, financeiros e emocionais, e após algum tempo de cuidados para com o familiar, estas famílias sofrem de stress, ansiedade, depressão, vergonha e culpa (Chan, 2011).

No caso específico da depressão, esta tem um impacto significativo no comportamento dos membros da família. Muitas vezes a depressão é acompanhada por problemas conjugais, pois os conjugues têm tendência a sentirem frustração, levando a um maior nível de irritação e hostilidade, de maneira que o apoio e a colaboração de outros familiares pode ser essencial na diminuição dos sintomas e no fortalecimento da relação do casal. Além disso, a depressão também pode afetar a relação entre pais e filhos, bem como o bem-estar de ambas as partes (ADEB, s.a.).

Os sintomas associados às perturbações do humor causam sérios impactos no funcionamento social e ocupacional do indivíduo. A família e os amigos mais próximos podem-se sentir confusos, frustrados, assustados ou até zangados com a mudança repentina de humor e na incapacidade deste em lidar com os acontecimentos diários da vida. A família e os amigos podem não compreender o problema, o que leva o indivíduo a não sair dessa situação (Pomeroy & Green, 2009).

Atualmente a CNRSSM (2007) tem-se dedicado à reestruturação e desenvolvimento dos serviços, com o objetivo de assegurar a integração dos serviços de saúde mental no sistema geral de saúde, aproximar os cuidados das populações, facilitar o acesso dos utentes e das famílias aos serviços e desenvolver programas comunitários. Com base nas reformas de saúde mental realizadas noutros países, a OMS defende que os serviços de saúde mental devem organizar-se de acordo com um conjunto de princípios, entre eles envolver a participação dos utentes, famílias e as várias entidades da comunidade.

1.2.1 Políticas Públicas e Sociais de Proteção às Famílias de Pessoas com Doença Mental

As necessidades das famílias precisam ser colmatadas através dos instrumentos que o Estado tem à sua disposição, como a regulação jurídica, equipamentos, serviços, e apoio económico. A CNRSSM (2007), realça ainda que sem uma postura de efetiva responsabilidade das instâncias do Estado na consideração dessas necessidades e na implementação de instrumentos para as satisfazer, as famílias não se tornam capazes de serem parceiras do sistema. Vejamos então, de seguida, quais os instrumentos que estão, atualmente, à disposição destas.

No que concerne à regulação jurídica, como vimos, a família começa a ter algum relevo com a promulgação da Lei de Saúde mental (Lei n.º36/98) a qual concebe a família como elemento importante para a efetivação do modelo de saúde mental comunitária vigente. Mais tarde, através do Despacho Conjunto n.º407/98 cria respostas sociais para a reabilitação dos doentes de foro psiquiátrico (unidades de vida e fóruns sócio-ocupacionais) e identificou como objetivo:

criar condições que possibilitem uma intervenção articulada da saúde e da ação social dirigida às pessoas em situação de dependência de modo a responder às necessidades que apresentam em função do tipo e amplitude de dependência e dos contextos sócio-familiares em que se inserem.

Apenas com a aprovação do PNSM 2007-2016 é que a política de saúde mental assume finalmente um carácter oficial e vinculativo. A criação dos CCISM através do Decreto-Lei n.º 8/2010 como medida do PNSM, teve, entre vários objetivos, a “integração

familiar, social e profissional das pessoas com perturbações mentais”; “promoção e reforço das capacidades das famílias com perturbações mentais graves”; e “apoio aos familiares ou cuidadores informais”.

No que respeita aos equipamentos que auxiliam estas famílias, estes podem pertencer ao sector público ou ao sector social. O sector público atual é constituído por 6 Hospitais Psiquiátricos; 3 Departamentos de Psiquiatria e Saúde Mental da Infância e Adolescência e 30 Serviços Locais de Saúde Mental. O sector social é composto por IPSS’s e por ONG’s que “desenvolvem um conjunto de intervenções de natureza psicossocial estritamente dirigidas aos utentes e às famílias” (CNRSSM, 2007: 51). Vejamos no seguinte quadro, elaborado pela CNRSSM (2007), o tipo de organização que predomina:

Quadro 1.1 – Tipologia e Número de Organizações do Setor Social

Distribuição por tipologia		
DISTRIBUIÇÃO POR TIPOLOGIA	NÚMERO DE ORGANIZAÇÕES	%
DE UTENTES	1	3%
DE FAMÍLIAS	5	13%
DE PROFISSIONAIS	11	30%
MISTA	20	54%

Fonte: CNRSSM, 2007:49

Note-se que o tipo de organização predominante é mista ou constituída apenas por profissionais, sendo que as de família estão pouco representadas no nosso país, com apenas 5 organizações, equivalente a 13%.

Não esquecendo o papel das associações e através de uma pesquisa feita através da página da FNERDM, podemos verificar que existem algumas associações que apoiam as famílias de pessoas com doença mental, distribuídas pelo país, como por exemplo: A Associação de Familiares de Doentes Psicóticos em Santarém; a Associação de Apoio aos Doentes Depressivos e Bipolares (ADEB) em Lisboa e a Associação de Familiares, Utentes e Amigos do Hospital Magalhães Lemos no Porto.

Todos estes equipamentos/ estruturas que foram referidos, prestam um conjunto de serviços, alguns deles dirigidos às famílias. No entanto, são as IPSS’s e as ONG’s que prestam uma ação mais dirigida às mesmas e isso explica-se pelo facto do desenvolvimento destas estruturas ter emergido não só, mas também, por grupos de famílias de pessoas com doença mental (CNRSSM, 2007).

Em traços gerais, os serviços e intervenções prestados a estas famílias, baseiam-se essencialmente nos grupos de ajuda mútua, no apoio jurídico, nas intervenções psico-educativas e as nas equipas de apoio domiciliário.

Os grupos de ajuda mútua de familiares de pessoas com doença mental resultam “num encontro voluntário de pessoas que partilham experiências ou problemas comuns e oferecem entre si suporte emocional e social. É uma forma de suporte interpessoal (...) e é estruturado à medida das necessidades dos participantes” (Costa e Manuel, 2005:111). Estes grupos surgem quando um conjunto de pessoas sente necessidade de partilhar as suas vivências e encontrar soluções, em conjunto, para algumas necessidades que tenham. Estes grupos baseiam-se na partilha, conhecimento da experiência, participação voluntária e continuada, suporte emocional e social, entre outros (Costa e Manuel, 2005).

O apoio jurídico é destinado a pessoas que precisam de orientação legal para defesa dos seus direitos e para as famílias que precisam de recorrer a medidas legais como o internamento compulsivo, a inabilitação ou interdição, que devem ser aplicadas com cuidado pois podem prejudicar os seus familiares com doença mental (Fazenda, 2008).

As intervenções psico- educativas são intervenções nas quais os familiares são encarados como agentes terapêuticos efetivos e é fornecida informação estruturada sobre as características da doença sobretudo nas fases iniciais da intervenção familiar. O objetivo principal é a modificação da comunicação intra-familiar. Este tipo de intervenções tem um impacto significativo na diminuição da sobrecarga das famílias (Xavier e Pereira, 2007).

As equipas de apoio domiciliário desenvolvem um conjunto de atividades necessárias com o objetivo de maximizar a autonomia da pessoa com incapacidade psicossocial, reforçar a sua rede de suporte social, melhorar a sua integração social e acesso aos recursos da comunidade, prevenir internamentos, entre outros (Encontrar-se, 2012). Apesar de não terem como principal alvo a família da pessoa com doença mental, estas equipas apoiam a participação das famílias e outros cuidadores na prestação de cuidados no domicílio, aliviando-as de alguma carga de trabalho podendo contribuir para a melhoria do seu bem-estar e qualidade de vida.

Como último instrumento de apoio às famílias, temos o apoio económico prestado em caso de doença mental. Tendo em conta que a doença mental pode ter repercussões ao nível pessoal, familiar e social, é importante não esquecermos que poderá ter também ao nível laboral, levando muitas vezes ao desemprego. Para tal, existem prestações de proteção social no âmbito da Segurança Social que visam proteger as pessoas em situações de doença, desemprego ou invalidez, que as impossibilita de exercer uma atividade profissional de forma permanente ou temporária (Encontrar-se, 2012).

Na situação de doença, a proteção social garante o subsídio de doença, uma prestação pecuniária de pagamento mensal, destinada a proteger os beneficiários do Regime Geral de Segurança Social impossibilitados de trabalhar temporariamente por

motivos de doença. A proteção social no caso de invalidez contempla um conjunto de prestações variam sobretudo no caso de haver ou não um cuidador que ajude a satisfazer as necessidades básicas da vida diária. Se o beneficiário tiver menos de 16 anos, é o prestador de cuidados que pode requerer qualquer um dos subsídios. Na situação de desemprego, a proteção social também contempla um conjunto de subsídios, que funcionam como um apoio pago em dinheiro a quem perdeu involuntariamente o emprego. Variam sobretudo no tipo de contrato de trabalho, na data de cessação deste, no rendimento mensal do agregado familiar e ainda na capacidade de criar o próprio emprego (Encontrar-se, 2012). É de salientar que na atual conjuntura política, económica e social, com o crescente empobrecimento das famílias e com o aumento dos problemas de saúde mental, este apoio económico é de extrema importância sendo que alivia o peso gerado pelos cuidados à pessoa com doença mental.

Graças à reforma da Lei da Saúde Mental, assistimos hoje a um progresso gradual, embora lento no que refere às políticas públicas de apoio às famílias de pessoas com doença mental, tomando a família como um elemento essencial no processo de reabilitação da pessoa com doença mental. No entanto, de acordo com Rosa e Melo (2009), apesar da existência de instrumentos que apoiam as famílias, existem ainda lacunas que impedem a plena participação destas, como por exemplo, a cultura e pedagogia dos serviços que, historicamente, as excluem, resultando numa sobrecarga e exigência para algumas famílias. Além disso, para os autores, alguns serviços limitam-se a oferecer espaços de palestra, muitas vezes, longe das suas necessidades e os horários dos encontros nem sempre são compatíveis com os horários das famílias.

1.3 Serviço Social e Saúde Mental

O Serviço Social é uma disciplina das ciências sociais, com origem em ideais humanitários e democráticos, com enfoque nas necessidades e no desenvolvimento do potencial dos seres humanos, com o objetivo de:

provocar mudanças sociais, tanto na sociedade em geral como nas suas formas individuais de desenvolvimento (...). Os profissionais de Serviço Social dedicam-se ao trabalho em prol do bem-estar e da realização pessoal dos seres humanos; ao desenvolvimento e utilização disciplinada do conhecimento científico relativo ao comportamento das pessoas e sociedades; ao desenvolvimento de recursos destinados a satisfazer necessidades e aspirações individuais, coletivas, nacionais e internacionais; e à realização da justiça social. (ONU, 1999:21)

Desde a institucionalização do Serviço Social, a área da prestação de cuidados de saúde é, sem dúvida, o campo de prática dos assistentes sociais (Almeida, 2012). Para

Dolors Masfret (2012), o Serviço Social, nesta área, está relacionado com o atendimento de distúrbios psicossociais gerados pela doença e pelas necessidades de tratamento médico, desenvolve planos de atuação nos quais as pessoas são ativas quer na condição de doentes ou familiares, quer como beneficiárias dos programas preventivos.

De uma forma geral, a intervenção do Serviço Social na saúde, está orientada para uma melhoria da qualidade de vida dos utentes, contribuindo para a superação dos seus problemas e para a promoção do desenvolvimento humano e cidadania (Lopes, et al., 2012).

Segundo Isabel Fazenda (2012), o atual modelo da saúde mental, a saúde mental comunitária, pressupõe a integração social, a promoção dos direitos humanos e o acesso à cidadania plena, por isso, além dos profissionais ligados à saúde, não é difícil encontrar o lugar do social na saúde mental. “Para o Serviço Social a saúde mental das pessoas e das comunidades tem de ser entendida como uma resultante das condições de vida, do acesso ao emprego, ao salário justo, à habitação condigna, à atuação e à proteção dos direitos” (Fazenda, 2008:133 *citado por* Fazenda, 2012:236).

O Serviço Social na saúde mental atua em todos os níveis necessários para corrigir as falhas em saúde: Ao nível individual (educação para a saúde; alimentação saudável; redução do consumo de álcool e tabaco), social (desenvolvimento de laços sociais e das relações de solidariedade e redes locais), económico e cultural (melhoria das condições de trabalho, educação, habitação e salubridade) e político e estrutural (mercado de trabalho, proteção ambiental, desenvolvimento sustentável). (Fazenda, 2012).

Segundo Joan Beder (2006), o assistente social no campo da saúde mental, foca a sua intervenção na tentativa de ajudar os indivíduos a lidar com os seus problemas, atenuando as suas lutas interiores causadas pela doença mental. Para este autor, o assistente social está posicionado para oferecer intervenção terapêutica, no sentido de aconselhar o doente e a família acerca das consequências da medicação, tentando tranquilizá-los e desenvolver um plano de alta. No trabalho direto com os doentes, o assistente social emprega a filosofia básica da reabilitação psiquiátrica: ajudar as pessoas a desenvolver competências necessárias, com o objetivo da sua integração na comunidade.

Para que o objetivo da integração na comunidade seja alcançado, Robert Adams (2002), defende que o Serviço Social nesta área deve basear-se numa prática reflexiva, ou seja, deve requerer aos profissionais que estes examinem as situações a partir da perspectiva do indivíduo; pensem nas várias opções de intervenção (tendo em conta a teoria, as políticas, as relações de poder e a legislação em vigor); reflitam sobre as suas decisões e, por último, avaliem criticamente o que aprenderam com determinada situação.

Kam-shing Yip (2006), também defende que a reflexividade é crucial na prática do Serviço Social, principalmente no trabalho com pessoas com transtornos mentais. Esta ajuda os profissionais a atualizarem os valores inerentes à profissão e reforça a sensibilidade para as necessidades e para os problemas dos utentes. O assistente social deve procurar compreender as necessidades e os sentimentos das pessoas antes mesmo dos sintomas da doença mental.

Roger Manktelow (1997), apresenta-nos um modelo epidemiológico constituído por três níveis de intervenção que pode ser aplicado à prática do Serviço Social no âmbito da saúde mental. O primeiro nível refere-se à prevenção, que pode ser feita através da intervenção do assistente social com as comunidades com as quais trabalha, bem como com os indivíduos e famílias. O segundo nível diz respeito à intervenção do Serviço Social em contexto de crise e por último, o terceiro nível, destina-se aos programas de reabilitação, recuperação, redução dos efeitos negativos da institucionalização e promoção da integração social.

Manktelow (1997) refere que os assistentes sociais utilizam um conjunto de intervenções baseadas na compreensão interpessoal e social do transtorno mental, dando uma maior importância aos fatores sociais e às relações interpessoais como explicação do comportamento. Atuam ao nível macro (fatores ambientais e estruturais como a pobreza, habitação inadequada e desemprego) e ao nível micro (qualidade das relações sociais, relação conjugal e vida familiar). Deste modo, o autor apresenta-nos o modelo social de distúrbios mentais, constituído por quatro componentes: O positivismo, que se refere às causas sociais do distúrbio mental; o funcionalismo que realça a função do distúrbio mental na manutenção do equilíbrio em sociedade; o interacionismo simbólico que se foca nas relações sociais entre as pessoas com doença mental e as outras e, por último, a rotulagem que concentra a sua atenção na reação social ou na ação dos outros na definição de doença mental. O autor afirma ainda que o assistente social desempenha um conjunto de papéis no contexto da doença mental: Terapeuta; biógrafo social; profissional de ligação; coordenador; educador; planeador e conselheiro especialista para outros assistentes sociais.

Wilson et al. (2008), defendem que o assistente social, nesta área, deve estar familiarizado acerca das perspetivas psiquiátricas e clínicas e ter em conta um conjunto de áreas envolvidas na situação da pessoa com quem trabalha, como o comportamento; os sentimentos; as sensações; as relações interpessoais; o uso de substâncias; os pensamentos; as defesas e a área social. Nesta área, o trabalho do assistente social depende de uma boa compreensão acerca da natureza dos problemas de saúde mental, da capacidade de ser realista e empático com o sofrimento das pessoas em causa e da

capacidade de conhecer e responder ao risco. Um bom assistente social não desiste, mesmo quando sente que o quer fazer (Wilson et al., 2008).

O domínio do Serviço Social na saúde mental baseia-se no contexto social e nas consequências da doença mental. O objetivo da sua prática é fomentar o bem-estar individual, familiar e comunitário, a fim de promover o desenvolvimento dos indivíduos, de modo que estes tenham poder e controlo sobre as suas próprias vidas e promover os princípios da justiça social. A prática do Serviço Social desenvolve-se na relação entre o indivíduo e o meio- ambiente. A atividade do assistente social começa com o indivíduo e estende-se ao contexto familiar, social, comunitário e à sociedade em geral (Bland e Renouf, 2001 *citado por* Webber, 2011).

Hespanha et al. (2012), refere que o assistente social, nesta área, é particularmente enaltecido pelos doentes, pois representa uma ajuda preciosa na obtenção de benefícios sociais, aos quais o doente tem direito e muitas vezes não sabe, além de trabalhar em prol da resolução dos problemas da vida dos doentes, mas também porque não associam estes profissionais a aspetos desagradáveis decorrentes do internamento.

Drake et al., (2005, *citados por* Vandiver, 2009) referem que atualmente os assistentes sociais têm um papel fulcral na prestação de serviços e nos cuidados de saúde mental, mas no futuro terão um ainda maior, pois terão a oportunidade de moldar os serviços, as práticas e as políticas. Os autores defendem que isso é possível através do papel da evidência científica no desenvolvimento de serviços; das preferências dos utentes; do envolvimento da família e do cuidador; da experiência clínica; da dinâmica do sistema de cuidados de saúde mental e, por último, através das políticas públicas progressivas.

De acordo com Golightley (2011), a intervenção do assistente social junto de pessoas com perturbação depressiva ou bipolar inclui a identificação e gestão do risco, o incentivo à toma da medicação prescrita, aconselhamento individual, terapia cognitivo-comportamental, encaminhamento para a psicoterapia, intervenção em rede e articulação com outros profissionais e instituições. Webber (2011), acrescenta ainda que o suporte social fornecido pelos assistentes sociais promove o *recovery* das pessoas com perturbação depressiva e bipolar, ou seja, cria condições que favoreçam a auto-determinação e a busca de um caminho próprio por parte das próprias pessoas com problemas de saúde mental.

1.3.1 Intervenção com Famílias: Modelo Sistémico

De acordo com Caparrós (1998), o trabalho com as famílias faz parte da história da profissão de Serviço Social. Desde 1920, Mary Richmond e outros autores passaram a encarar a família como parte fundamental em qualquer intervenção social. Trata-se de um grupo social primário e um dos principais agentes de socialização dos indivíduos, ocupando assim um lugar primordial na intervenção dos assistentes sociais.

Segundo a autora, estes profissionais, no seu trabalho com famílias, devem ter em conta alguns princípios, como: elaborar uma história social familiar com informação acerca das necessidades ou problema identificado; ter conhecimentos acerca da estrutura e do funcionamento familiar; compreender as relações que se desenvolvem entre os membros da família; ter presente que os problemas da família pertencem a todos os indivíduos e compreender que cada família é única, ou seja, não se deve deixar influenciar pelos seus próprios sentimentos, dificuldades e experiências.

Segundo Gómez (2008), sempre houve um grande interesse por parte dos primeiros estudiosos das ciências sociais pelo estudo do sistema social, mais concretamente pelo estudo das diferentes sociedades, das posições globais e holísticas e da compreensão do todo. A partir das ciências sociais experimentaram-se e propuseram-se novas formas de intervenção social com famílias, envolvendo as representações sociais que os indivíduos têm sobre as condutas sociais. O autor apresenta-nos cinco modelos de intervenção com famílias, que fundamentam e servem de base para a criação de novas formas de intervir com famílias, ajudando-as a superar as situações pelas quais atravessam. São eles: modelo sistémico; modelo fenomenológico; teoria da comunicação humana nas relações interpessoais; modelo de redes sociais e modelo de constelações familiares.

Um grupo de técnicos da área da saúde mental, com uma visão globalizadora e sistémica, começou a reconhecer a importância dos fatores sociais das pessoas com transtornos mentais (fatores sociais, culturais, interpessoais). Esta nova visão levou os terapeutas a intervir numa realidade nova, que necessitava de um trabalho interdisciplinar e em equipa, pelo que começaram a aparecer novos técnicos, incluindo os assistentes sociais. Esta orientação sistémica direciona o seu foco para o grupo familiar, ou seja, os membros de uma família ou de um grupo social são considerados elementos de um circuito em interação (Caparrós, 1998).

De acordo com Gómez (2008), a perspetiva sistémica surge com a Teoria Geral dos Sistemas aplicada por Bertalanffy nos anos quarenta do século passado e foi implementada na área familiar e noutros grupos a partir do momento em que alguns

profissionais se deram conta dos benefícios de entrevistar toda a família da pessoa com doença mental, em vez de olhar para a doença e para o doente de uma forma isolada. Esta visão conduziu a uma nova forma de olhar para os problemas, pois estes começaram a ser vistos “mais como fruto das relações interpessoais atuais entre os membros da família que como fruto do intrapsíquico.” (Gómez, 2008:164).

Ackerman foi o primeiro autor a considerar a família e as suas relações como aspetos a ter em conta a partir dos conceitos intrapsíquicos. O facto de ser considerar as relações familiares através de um sistema autónomo e intergeracional originou um grande avanço na compreensão dos problemas e sintomas a tratar. O doente, ao manifestar um determinado sintoma, este devia ser compreendido à luz das relações familiares para preservar e manter a estabilidade da família (Palazzoli et al., 1989 *citado por* Gómez, 2008). Os profissionais tentavam fazer desaparecer os sintomas apresentados pelo doente, ao mesmo tempo que evitavam o aparecimento de outros sintomas semelhantes nos restantes membros da família. Desta forma, foram criadas novas formas de abordar os problemas familiares e de compreensão dos conflitos, com o objetivo de promover o crescimento e a maturidade da família (Asen e Tomson, 1997 *citado por* Gómez, 2008).

Palazzoli et al. (1980 *citado por* Gómez, 2008), apresenta alguns dos conceitos mais importantes do modelo sistémico, ligados à intervenção com famílias, são eles: circularidade, neutralidade e hipotetização. A circularidade diz respeito à forma de pensamento, ou seja, o importante não é encontrar as causas de determinada situação nem os culpados, mas sim direcionar a atenção para a situação que ocorreu. A neutralidade está relacionada com a empatia, presente no modelo de escuta ativa de Rogers. Os sentimentos dos profissionais não devem influenciar nem impedir a relação que estabelecem com a pessoa, a fim de ajudá-la. Além disso, não devem esquecer que os problemas pelos quais os membros de uma família atravessam estão diretamente relacionados com a forma como cada um vê as coisas e com a incompreensão que surge entre eles devido a essa divergência. A hipotetização auxilia os profissionais, na medida em que impede que estes absorvem, de forma linear, toda a informação transmitida pela família. Ajuda-os a pensar de forma circular, relacional e sistémica, de forma a incluir toda a família.

A importância deste modelo na intervenção social com famílias prende-se com o enfoque dos sistemas, que aborda o problema através de uma lógica de totalidade e das suas propriedades, que colmata o reducionismo científico. Além disso, este modelo de intervenção ajuda os profissionais a compreender as relações familiares e sociais, proporcionando-lhes um conjunto de técnicas e ferramentas que lhes auxiliam na compreensão do problema (Pérez, 1999 *citado por* Gómez, 2008).

De acordo com Caparrós (1998), se olhamos para a família como um sistema, é necessário ter em conta algumas características, como a totalidade, pois um sistema é uma junção de partes que se relacionam e interagem entre si. Para compreender o comportamento das partes é necessário compreender como estas se comunicam e se relacionam como um sistema na sua totalidade.

A autora defende ainda que um sistema é mais do que a soma das suas partes, ou seja, é necessário observar um sistema na sua totalidade e não como um conjunto das suas partes separadamente. Ao analisarmos o comportamento de um determinado membro, de forma isolada, não temos uma imagem fidedigna do mesmo.

Para compreendermos melhor o comportamento dos sistemas devemos ter por base o conceito de causalidade circular. O ponto de partida não pode ser um único comportamento, pois cada comportamento depende de todos os outros, de forma que, se um comportamento se altera, também os outros se alteram. Caparrós (1998), acrescenta ainda que os sistemas desenvolvem regras formais e informais que determinam a forma como as partes se desenvolvem e interagem. Estas regras baseiam-se nas normas, valores, crenças, tipos de relação, etc. Ao longo da sua existência, os sistemas mudam, reagem a pressões internas e externas, o que faz com que se consolidem, criem o seu próprio contexto, e se desenvolvem, individualmente e dentro do sistema total.

Os assistentes sociais que se regem pelo modelo sistémico devem deixar de considerar a patologia do indivíduo como sendo um problema apenas dele e considerá-lo como uma patologia que afeta toda a família. Por isso, a intervenção deve ser dirigida à família, mediante a exploração do sistema total e das relações entre os membros (Caparrós, 1998).

Sónia Guadalupe (2009), afirma que há uma relação consolidada entre o Serviço Social e a sistémica, lembrando que uma das pioneiras do Serviço Social, Mary Richmond, na sua obra *Diagnóstico Social*, defendia a intervenção com toda a família, recusando o isolamento dos membros da família e do seu contexto natural. A autora defendia a ideia de família como sistema dentro de sistemas.

Por sua vez, Isabel Fazenda (2008:123), refere que a Teoria dos Sistemas foi aplicada ao Serviço Social na área da Saúde Mental

como resposta à insatisfação em relação à Teoria Psicodinâmica, incapaz de lidar com o lado mais social do Serviço Social, e por influência da Terapia Familiar Sistémica, uma forma de terapia que lida com a família em conjunto, para compreender como todos os membros interagem entre si e introduzir mudanças na sua estrutura.

A abordagem sistémica pode ser integrada na prática profissional do Serviço Social e utilizada aos níveis individual, grupal, familiar e comunitário. É uma abordagem que vai de encontro a conceitos que têm uma aplicação direta ao Serviço Social, como interação;

contexto; mudança; equilíbrio dinâmico; estrutura da família; crise; comunicação disfuncional. A autora conclui ainda que existem vantagens na utilização da abordagem sistêmica pois a vocação social destes profissionais requer sempre uma visão global da realidade. “Pensar de forma sistêmica implica um novo mapa mental que alarga o campo de análise dos problemas aos diversos níveis, individual, familiar e social, e às inter-relações entre eles” (2008:125).

Segundo Fonseca et al. (2005), o trabalho com as famílias de pessoas com doença mental deve respeitar as suas preocupações, necessidades, desejos e prioridades, dando-lhes liberdade para definir qual o seu grau de envolvimento na prestação de cuidados.

Segundo McCrae (2005), sempre que possível, os profissionais devem envolver a família e encorajar o familiar com doença mental a compreender a necessidade de envolvimento da mesma. Os profissionais devem proporcionar aos familiares oportunidades para se envolverem em ações de formação e proporcionar informação e suporte. Devem estar suficientemente informados para encaminhar a família para alguém que a possa ajudar, como ONG's ou IPSS's na área da saúde mental ou recomendar a sua participação num grupo de suporte ou ajuda mútua.

O papel dos profissionais que trabalham com estas famílias engloba, segundo Fonseca et al (2005), diversas etapas, são elas: a criação de condições necessárias para o envolvimento das famílias, proporcionando informação e reconhecer a experiência relatada por esta; comunicar eficazmente; reconhecer os pontos fortes, os recursos e os esforços; proporcionar um sentimento de normalidade em relação à experiência vivenciada por cada família; dar resposta às necessidades expressas pelas próprias; adaptar o estilo de intervenção a cada família; dar ênfase ao valor do envolvimento da família no processo de tratamento e reabilitação e, por último, dar início ao plano de ação junto dos familiares, estruturado para dar resposta às suas necessidades imediatas e de longo prazo.

Segundo Maria José Almeida (1996), qualquer técnico nesta área deve proporcionar condições para a mudança, oferecendo-se como elemento mediador, modelo de referência, no qual a família se possa visualizar, integrar numa nova forma de estar/ser e consciencializar-se acerca de algumas questões que contribuíram para a perturbação mental, descobrindo em si potencialidades que estavam adormecidas ou, simplesmente, não existiam.

Tendo em conta o impacto significativo da doença mental nos familiares e nos próprios, uma prática profissional eficaz, pressupõe uma abordagem focalizada nas famílias. Partindo do pressuposto de que as atitudes e os comportamentos dos familiares influenciam o percurso da doença mental, uma família informada, que preste apoio é um suporte valioso tanto para os indivíduos como para os profissionais (Marsh, 1999).

Além dos benefícios obtidos através da farmacoterapia, é possível afirmar que o risco de recaída é significativamente menor quando há intervenção com a família. Estas precisam de aprender a antecipar e contornar situações difíceis, minimizar a sobre-estimulação e evitar a crítica hostil, bem como o envolvimento emocional excessivo. Também precisam desenvolver expectativas adequadas e não fazerem exigências às quais a pessoa com doença mental não possa corresponder (Marsh, 1999).

Para além do papel que desempenham como prestadoras de cuidados à pessoa com doença mental, estas famílias passam por inúmeras situações de stress, pois lidam com uma sobrecarga emocional no sentido de preservar as suas próprias vidas e alcançar os seus sonhos pessoais. Deste modo, os profissionais devem ajudar as famílias a: apoiar os seus familiares na obtenção de tratamento e serviços de suporte; compreender a experiência da doença mental no seio da família; focalizar-se nos pontos fortes das pessoas com doença mental e da própria família; obter informações sobre a doença mental, os sistemas de saúde mental e os recursos comunitários; criar um ambiente de suporte no contexto da família e manter um equilíbrio que vá ao encontro das necessidades de todos os membros da família. Diane Marsh (1999), reforça, com isto, o empowerment, pois através deste mais facilmente poderão lidar com a doença e daí advir benefícios para toda a família e sociedade em geral.

Os profissionais devem apoiar as famílias na aquisição dos conhecimentos, competências e recursos que lhes permitam ir ao encontro das suas próprias necessidades, possibilitar-lhes o desempenho de um papel ativo nas decisões que as afetam e estabelecer objetivos mútuos para o tratamento e reabilitação (Marsh, 1999). Tudo isto permite que os familiares adquiram o controlo da situação, passem de vítimas a atores do próprio processo e tenham um papel ativo na conceção de planos e programas (Guimarães, 1999).

Como qualquer profissional que trabalhe nesta área, os assistentes sociais devem considerar os familiares das pessoas com doença mental como parte integrante do desenho e planeamento de programas para que estes sejam mais efetivos e de aplicação mais fácil (Fonseca et al, 2005). Além disso, devem ser agentes promotores de políticas e programas que fortaleçam o funcionamento familiar, através da sua capacitação e co-responsabilização na procura de estratégias para resolução das suas necessidades (Pimentel, 2005).

De acordo com Marshall e Solomon (2009), as diretrizes para o tratamento da doença mental recomendam o envolvimento e a aproximação das famílias no processo de tratamento. Por essa razão, as famílias são frequentemente encaradas como a rede de suporte das pessoas com doença mental. De modo que, para trabalhar de forma

colaborativa com os doentes e famílias, é necessário um conjunto de atitudes, conhecimentos e competências por parte dos assistentes sociais. As atitudes destes profissionais devem basear-se na auto-avaliação e na avaliação do ambiente da organização onde estão inseridos. No que refere aos conhecimentos, devem estar atentos à experiência que a família possui; possuir conhecimentos acerca das perturbações mentais, intervenções familiares e formas de gerir a doença. Quanto às competências, devem ser contempladas a empatia, mediação; advocacia; ensinar e treinar; resolução de problemas e, por último, encaminhamento.

Os assistentes sociais contribuem com os cuidados familiares através do trabalho sócio-educativo, ao promoverem a troca de informações e vivências, com o objetivo de aliviar a carga de trabalho e evitar o isolamento pessoal e social (Rosa e Melo, 2009). Além disso, estes profissionais realizam levantamentos sobre o perfil das famílias com o objetivo de analisar a dinâmica familiar e as relações sociais; identificar a posição da pessoa com doença mental na família; conhecer como a família vive, qual o status no seu meio; identificar os fatores de proteção e de risco existentes no meio familiar; fazer o levantamento de fatores sociais de vulnerabilidade do grupo; conhecer os recursos da rede sócio-assistencial à disposição das famílias; compreender qual o impacto das mudanças demográficas no contexto familiar, entre outros.

Wilson et al. (2008), referem que a intervenção do Serviço Social reduz o *burden* subjetivo das famílias, ou seja, alivia a angústia, o stress e pode reduzir os problemas psicológicos. Por outro lado, Luísa Campos (2009), defende que o trabalho social, adaptado às necessidades dos doentes e das suas famílias, reduz o *burden* objetivo, assente nas alterações ambientais resultantes da doença e acrescenta ainda que a ausência de suporte profissional está associada à disrupção familiar.

Entre todo o conjunto de serviços que estão atualmente disponíveis para os cuidadores, o Serviço Social é um dos poucos que tem provado eficácia na sua intervenção. No entanto, os autores referem que a grande maioria dos cuidadores não recebe qualquer suporte formal por parte do assistente social e a maioria nunca teve uma avaliação formal das suas próprias necessidades ou da sua capacidade para continuar a cuidar (Wilson et al., 2008).

O assistente social deve fornecer à família ajuda, aconselhamento e suporte para que estas desenvolvam estratégias ao nível da gestão da medicação; manutenção da higiene pessoal; lidar com o comportamento agressivo, delírios alucinações e comportamentos suicidas (Manktelow, 1997).

Hoje em dia, os assistentes sociais, na área da saúde mental, funcionam como terapeutas, gestores de caso, conselheiros, advogados, educadores, líderes de grupo,

organizadores de comunidades, investigadores, planeadores de programas e avaliadores e, principalmente, como parceiros das pessoas com diagnóstico, das suas famílias e de outros profissionais que trabalham no sentido de melhorar a qualidade de vida destas pessoas. Precisam manter-se informados, participar na investigação e no tratamento da doença, bem como aplicar os métodos de intervenção mais eficazes no contexto com os doentes e suas famílias (Farmer et al., 1998).

No caso da doença bipolar, Diane Marsh (1999), refere que as famílias destas pessoas beneficiam de intervenções que lhes deem informação sobre fatores biológicos da perturbação bipolar ou da depressão profunda, acerca dos sintomas e das limitações funcionais e sobre as competências e adaptações úteis para os familiares, por exemplo, é útil para estas famílias dar apoio ao longo do tratamento, aceder a serviços, zelar por um ambiente com baixo índice de stress e evitar interações hostis ou intrusivas, melhorar as suas competências de comunicação e de resolução de problemas e desenvolver expectativas adequadas em relação ao seu familiar. Com o suporte dos profissionais, as famílias podem desempenhar um papel construtivo na reabilitação do doente.

Os assistentes sociais olham para a família como uma aliada importante no tratamento da doença, e não como um alvo a tratar, olham-na como o recurso terapêutico mais natural e imediato, daí a necessidade de abordagens integradas que incluam não só tratamentos biológicos, mas também estratégias psicossociais focadas no doente e na família. Deste modo, nos últimos anos, tem havido um aumento considerável ao nível das intervenções familiares que, apesar das suas singularidades, apresentam aspetos em comum: os familiares são vistos como agentes terapêuticos efetivos; fornece-se informação acerca das características da doença; trabalha-se ao nível da comunicação intra-familiar bem como das estratégias de *coping*³ e são intervenções integradas com a terapêutica farmacológica (Marsh, 1999).

Como exemplo de algumas intervenções nas quais o assistente social pode ter um papel interventivo, temos a psicoeducação; a terapia familiar; as intervenções familiares integrando o doente; as intervenções de grupo para famílias; as intervenções unifamiliares e as intervenções em grupos multifamiliares (Pereira et al., 2005).

A abordagem psicoeducacional tem o objetivo de estabelecer uma aliança terapêutica com a família, diminuir os fatores de descompensação, reduzir as recaídas do doente e da família e promover melhorias ao nível da satisfação com os serviços. Esta abordagem resulta na promoção das competências das famílias, na redução da taxa de recaída dos doentes e na melhoria da satisfação com os serviços (Pereira e Xavier, 2007).

³ Esforços cognitivos e comportamentais para gerir determinadas exigências, internas ou externas, que estão no limite dos recursos da pessoa (Folkman et al., 1988).

A terapia familiar é uma das abordagens terapêuticas mais clássicas, geralmente inspirada na sistêmica e apresenta bons resultados nas famílias de doentes psicóticos. Apresenta objetivos diferentes quanto à psicoeducação (Pereira e Xavier, 2007).

As intervenções familiares integrando o doente são aquelas que contemplam sessões para toda a família. São intervenções que pressupõem uma forte aliança terapêutica com a família, sendo o doente incluindo na maioria das sessões, baseiam-se em sessões preferencialmente domiciliárias; ênfase na educação da família sobre a doença; orientação nas questões práticas do quotidiano; treino de comunicação; treino de resolução de problemas para o conjunto da família; melhoria do ambiente familiar, entre outros (Pereira et al., 2005).

As intervenções de grupo para famílias destinam-se a grupos de familiares, mas sem a presença dos doentes. Os formatos são variados podendo basear-se em programas pedagógicos (informação sobre o estado clínico; terapêutica; etiologia; serviços ou legislação sobre saúde mental, etc) ou ao nível das emoções (ventilação de emoções; promoção de emoções positivas e redução de emoções expressas) (Pereira et al., 2005).

Nas intervenções unifamiliares o trabalho terapêutico centra-se em cada família, separadamente. Pelo contrário, nas intervenções em grupos multifamiliares trabalha-se com várias famílias em simultâneo, sempre com os doentes presentes, distinguindo-se assim das intervenções de grupo para famílias (Pereira et al., 2005).

De acordo com Nilsson (2005), mediante a sua formação, os profissionais que trabalham nesta área, incluindo os que proporcionam cuidados sociais, compreendem o seu papel para com os utentes, mas têm dificuldades práticas na relação e comunicação com os membros de uma família. Deste modo, é importante quebrar barreiras para que os profissionais compreendam que há mais a aprender a partir de outro ângulo e ponto de vista, que o apoio da família é necessário para a pessoa com doença mental, que as próprias famílias podem sofrer pelo facto de prestarem cuidados e que através do trabalho com estas podem decorrer forças para se modificarem políticas e aumentar os recursos disponíveis. O autor defende ainda que as pessoas com doença mental, as famílias, os cuidadores informais e os profissionais tornam-se mais fortes se trabalharem em conjunto e assim influenciam o futuro.

CAPÍTULO II- METODOLOGIA DE PESQUISA

2.1 Natureza e Método de Investigação

Tendo em conta as questões de investigação, bem como os objetivos da presente investigação, optámos pela abordagem qualitativa. De acordo com o objetivo geral, trata-se de um estudo descritivo simples e mediante os procedimentos técnicos baseia-se num estudo fenomenológico, orientado por uma lógica indutiva a partir de entrevistas semi-diretivas.

De acordo com Vilelas (2009:105), nos estudos qualitativos “há uma relação dinâmica entre o mundo real e o sujeito, isto é, um vínculo indissociável entre o mundo objetivo e a subjetividade do sujeito, que não pode ser traduzido em números”. A base da investigação qualitativa é a abordagem interpretativa de uma determinada realidade, de modo que nesta investigação fará todo o sentido optar por um método que explore as atitudes, o comportamento e a forma como os familiares interpretam e dão sentido à sua realidade subjetiva. Para o autor, os mundos das pessoas devem ser explorados na globalidade do seu contexto de vida.

Segundo Boyd (1993 *citado por* Vilelas, 2009), a investigação qualitativa refere-se a uma panóplia de métodos e desenhos de investigação. Contudo, existem vários elementos comuns nessas diferentes abordagens. São eles: o reconhecimento de que as realidades humanas são complexas; o foco está na experiência humana; as estratégias de investigação utilizadas mantêm um contacto com as pessoas nos contextos onde elas se encontram; há um grande envolvimento do investigador com os sujeitos; os dados produzidos fornecem uma descrição, normalmente narrativa, das pessoas que vivem através de acontecimentos em situação.

As pesquisas qualitativas trabalham acerca de valores, crenças, representações, hábitos, atitudes e opiniões. Não têm utilidade na mensuração de fenómenos em grandes grupos, mas são úteis para compreender o contexto onde algum fenómeno ocorre, ou seja, não interessa quantificar nem fazer generalizações. Quando este tipo de pesquisa se aplica à saúde, pode utilizar conceitos das ciências humanas e sociais, de modo a estudar o fenómeno em si, bem como compreender o seu significado individual ou coletivo (Turato, 2005 *citado por* Vilelas, 2009).

De acordo com Fortin (2006), o estudo descritivo simples requer a descrição de um conceito relativo a uma população, de forma a estabelecer as características de toda ou de uma parte dessa população. Vilelas (2009), acrescenta que estes estudos servem para aumentar os conhecimentos das características e da dimensão de um determinado

problema, com o objetivo de obter uma visão mais completa e delimitar os fatores que suportam o problema de investigação. O papel do investigador é descrever uma situação e a forma como determinado fenómeno se manifesta. Este seleciona as questões, mede cada uma delas independentemente e, assim, descreve o que investiga.

Segundo Vilelas (2009), um dos caminhos metodológicos para a investigação é a fenomenologia, que se define como o “método de aprender e dizer os fenómenos, que se referem à realidade que se manifesta por si mesma (Franca, 1978 *citado por* Vilelas, 2009).

A fenomenologia é uma alternativa qualitativa da investigação, daí não se centrar na quantificação dos resultados. O objeto principal de estudo da investigação fenomenológica é o sentido que se dá à experiência vivida das pessoas que estão envolvidas numa determinada realidade. O investigador é um observador participante que tenta compreender e explicitar os significados que os sujeitos atribuem à sua experiência vivida, significados esses que se conseguem a partir das descrições dos sujeitos (Vilelas, 2009).

De uma forma sucinta, o método fenomenológico visa apenas o fenómeno, proporcionando uma descrição da experiência tal como ela se apresenta, sem explicações causais. A realidade emerge da intencionalidade da consciência de determinado fenómeno (Vilelas, 2009).

O problema de investigação pode formular-se a partir de uma lógica indutiva ou dedutiva. No caso da presente investigação, o problema foi formulado a partir da observação e da análise de uma situação típica, logo surge de uma abordagem indutiva. No quadro de uma abordagem indutiva da investigação, os problemas emanam da vivência pessoal do investigador e da sua experiência pessoal. O investigador seleciona uma situação concreta, que comporta um fenómeno que pode ser descrito e compreendido à luz dos significados que os participantes dão aos acontecimentos. O investigador parte dessa situação particular para formular um problema de investigação, articular uma questão geral e selecionar uma metodologia apropriada (Chevrier, 2003). Ruquoy (2005) acrescenta que o procedimento indutivo parte da observação do terreno, podendo abrir-se a pistas de investigação muito originais. Graças ao raciocínio indutivo e aos fatores inconscientes ou ocasionais, o investigador “faz emergir uma hipótese entre várias alternativas, coerente com o corpo de conhecimentos anteriores bem estabelecidos” (Ketele e Roegiers, 1991:86 *citado por* Ruquoy, 2005:97).

2.2 Técnicas e Instrumentos de Recolha e Tratamento de Dados

Após a elaboração dos elementos teóricos e definido o tipo de estudo, é necessário definir quais as técnicas de recolha necessárias para construir os instrumentos que nos permitem

obter os dados da realidade pretendida. Um instrumento de recolha de dados é “qualquer recurso que o investigador pode recorrer para conhecer os fenómenos e extrair deles a informação” (Vilelas, 2009:265), sintetizando, através das técnicas de recolha de dados, o objeto de estudo que foi escolhido para a investigação.

Nesta investigação, serão utilizadas como técnicas de recolha de dados a análise documental e a entrevista semidiretiva aos familiares. A técnica de tratamento de dados será a análise de conteúdo.

Segundo Pierre Georges (2005), sem a pesquisa documental correríamos o risco de nos perder em pistas falsas. Para o autor, a análise documental define-se como um método de recolha e de verificação de dados, que visa o acesso a fontes pertinentes, escritas ou não, de forma a maximizar a informação, com a máxima pertinência para o investigador. e fazem parte integrante da heurística da investigação.

De acordo com Fortin (2006), a entrevista é o principal método de recolha de dados nas investigações qualitativas. É forma particular de comunicação verbal que se estabelece entre um entrevistador, que colhe os dados, e um entrevistado, que fornece a informação. Para a autora, as três grandes funções da entrevista são: examinar conceitos e compreender o sentido de um fenómeno através da perceção dos participantes; servir como principal instrumento de medida e complementar outros métodos de colheita de dados. As entrevistas divergem segundo o grau de liberdade, ou seja, podem ser diretivas, semidirectivas ou não diretivas. Na entrevista semidiretiva, situamo-nos num nível intermédio, pois permitimos que o entrevistado estruture o seu pensamento à volta do objeto em causa (Ruquoy, 2005). O investigador elenca um conjunto de temas a abordar, formula questões relacionadas com os temas e apresenta-os ao entrevistado numa ordem apropriada (Fortin, 2006). Savoie-Zajc (2003:282 *citado por* Fortin, 2006:377), define entrevista semidirigida como

uma interação verbal animada de forma flexível pelo investigador. Este deixar-se-á guiar pelo fluxo da entrevista com o objetivo de abordar, de um modo que se assemelha a uma conversa, os temas gerais sobre os quais deseja ouvir o respondente, permitindo assim destacar uma compreensão rica do fenómeno em estudo.

De forma a garantir a pertinência de acordo com o tema, elaborámos um guião de entrevista⁴, que contempla um conjunto de pontos que desejamos explorar.

O guião de entrevista enuncia os temas a abordar para intervir de forma pertinente, levando o entrevistado a aprofundar o seu pensamento ou a explorar uma nova questão de que não fala de forma espontânea. O guião é um sumário, ao qual se recorre, respeitando sempre a ordem como o entrevistado expõe o seu pensamento (Ruquoy, 2005).

⁴ Anexo A: Guião de Entrevista

O guião elaborado para esta investigação está dividido em duas partes. A primeira constitui o levantamento de alguns dados sociodemográficos e a segunda diz respeito aos impactos das perturbações unipolar e bipolar no sistema familiar, subdivididos através dos seguintes temas: coesão interna; integração externa; necessidades; aspetos positivos e, por último, Serviço Social e políticas públicas e sociais de apoio às famílias.

Após a colheita dos dados, é necessário processá-los, através da organização e ordenação para que se possam retirar conclusões gerais de forma a esclarecer o problema formulado no início da investigação.

De acordo com Vilelas (2009), na metodologia qualitativa, desde o texto literário, passando pelas entrevistas e discursos, tudo pode ser analisado. Minayo (1994 *citado por* Vilelas, 2009), adianta que o método de análise mais frequentemente utilizado nas ciências sociais e humanas é a análise de conteúdo. Este pode ser definido como:

um conjunto de técnicas de análise das comunicações. Não se trata de um instrumento, mas de um leque de apetrechos, ou, com maior rigor, será um único instrumento, mas marcado por uma grande disparidade de formas e adaptável a um campo de aplicação muito vasto: as comunicações. (Bardin, 2004:33).

Segundo Isabel Guerra (2006:69), a análise de conteúdo “pretende descrever as situações, mas também interpretar o sentido do que foi dito”. Para a autora, perante uma investigação empírica, é necessário descrever os fenómenos, descobrir as suas associações e ainda descobrir relações de causalidade ou de interpretação das dinâmicas em estudo.

No sentido de apresentar ao leitor o que nos foi dito pelos entrevistados, propusemo-nos a realizar uma análise categorial⁵, que consiste na “identificação das unidades pertinentes que influenciam determinado fenómeno em estudo, reduzindo o espaço de atributos de forma a sacar apenas as variáveis explicativas pertinentes” (Guerra, 2006:78).

2.3 Campo Empírico

De acordo com Fortin (2006), a escolha do campo empírico onde o estudo se irá realizar, bem como a justificação da sua escolha é de grande importância. Por isso, o investigador deve obter das instâncias que lhe dizem respeito a colaboração e as autorizações necessárias para a realização do estudo.

O presente estudo desenvolve-se na Associação de Apoio aos Doentes Depressivos e Bipolares (ADEB), sendo esta a única instituição a nível nacional que se destina única e exclusivamente às pessoas com perturbação unipolar e bipolar e aos seus

⁵ Anexo B: Análise Categorial

familiares. Deve-se também ao facto de ter realizado um período de voluntariado durante cinco meses, com vista à realização de um estágio profissional.

A ADEB foi fundada em 5 de Junho de 1991, sendo a escritura notarial lavrada a 21 de Agosto do mesmo ano. Está registada da Direção Geral de Ação Social desde 19 de Fevereiro de 1993 como Instituição Particular de Solidariedade Social, de utilidade pública, com fins de saúde. A ADEB tem Sede Nacional em Lisboa, uma delegação no Porto e outra em Coimbra (adeb, s.a.) e conta com um total de 3468 sócios assim distribuídos:

Quadro 2.1 – Número e Patologias dos Associados da ADEB

Unipolar	Bipolar	Outras Patologias	Familiares	Médicos	Técnicos	Benemeritos	TOTAL
1039	1764	208	379	43	33	2	3468

Fonte: Relatório da Direção e Contas 2013

A associação tem como missão a prestação de cuidados continuados integrados em meio institucional e na comunidade a doentes depressivos e bipolares e suas famílias, ao nível da reabilitação, educação para a saúde, prevenção da doença e inserção social. Abrange todo o território nacional, abrange doentes, familiares, médicos, psicólogos, enfermeiros, técnicos de Serviço Social e outros profissionais. A visão dos profissionais tem que ver com a promoção de respostas sustentadas, através do desenvolvimento dos objetivos e das valências, proporcionando mais e melhor saúde mental (adeb, s.a.).

Os objetivos são da ADEB são: a reabilitação psicossocial com vista a desenvolver e conservar o equilíbrio da pessoa com doença mental; promover a ação médica especializada junto da comunidade; apoiar a célula familiar, facultando informações para a justa integração social do paciente bem como a sua estabilidade; apoiar e orientar os utentes desempregados na inserção ou reinserção social; apoiar o adolescente tendo em vista uma avaliação e um encaminhamento que permita um diagnóstico precoce, de forma a prevenir o agravamento da doença; criar um Fórum Sócio- Ocupacional de forma a permitir às pessoas em reabilitação o desenvolvimento de competências e aptidões sociais artísticas e vocacionais com vista à realização de um projeto de vida e implementar o Apoio Domiciliário Integrado, tendo em vista assistir e acompanhar a pessoa no domicílio para que esta adquira autonomia e recupere as aptidões essenciais para viver com saúde e qualidade de vida (adeb, s.a.).

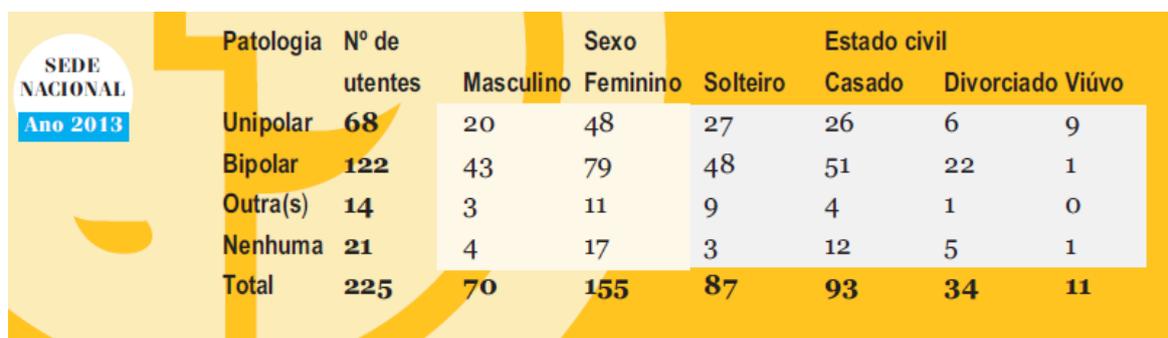
De acordo com os objetivos e fins estatutários, a ADEB tem vindo a colocar em prática as seguintes valências: Reabilitação Psicossocial; Educação para a Saúde Mental;

Serviço de Apoio Domiciliário; Fórum Sócio- Ocupacional; Apoio, Orientação e Inserção Profissional e Atividades Sociais Complementares (adeb, s.a.).

2.4 População e Amostra

A população “é o conjunto de todos os indivíduos nos quais se desejam investigar algumas propriedades. Este conjunto tem uma ou mais características comuns, e encontram-se num espaço ou território conhecido” (Vilelas, 2009:245). No caso da presente investigação, a população é constituída pelos familiares dos 190 sócios com perturbações unipolar e bipolar associados e acompanhados na Sede Nacional da ADEB (Lisboa) até Dezembro de 2013, como podemos verificar no quadro seguinte.

Quadro 2.2 – Nº de Associados Acompanhados na Sede Nacional da ADEB



SEDE NACIONAL Ano 2013	Patologia	Nº de utentes	Sexo		Estado civil			
			Masculino	Feminino	Solteiro	Casado	Divorciado	Viúvo
	Unipolar	68	20	48	27	26	6	9
	Bipolar	122	43	79	48	51	22	1
	Outra(s)	14	3	11	9	4	1	0
	Nenhuma	21	4	17	3	12	5	1
	Total	225	70	155	87	93	34	11

Fonte: Relatório da Direção e Contas 2013

De acordo com Fortin (2006), uma amostra é a fração da população sobre a qual se faz o estudo. Esta deve ser representativa da população, ou seja, algumas características conhecidas da população devem estar presentes em todos os elementos da amostra. A amostra pode variar mediante o objetivo que se tem, os constrangimentos que exercem no terreno e a capacidade de acesso à população estudada.

No que refere ao tipo de amostra, esta será uma amostra não probabilística, ou seja, os elementos da população não possuem a mesma probabilidade de fazer parte da amostra. Ainda dentro da amostra não probabilística, optámos pela amostra intencional. Neste tipo de amostra, as unidades não são escolhidas de forma totalmente arbitrária, pois designam-se algumas características que se consideram relevantes (Vilelas, 2009).

Deste modo, a amostra desta investigação é constituída por 5 familiares de pessoas com doença bipolar 3 familiares de pessoas com depressão, sendo que dois dos entrevistados possuem dois elementos na família com cada uma destas patologias. Os

entrevistados são os cuidadores principais, têm idades compreendidas entre os 23 e os 70 anos, são associados na ADEB há pelo menos um ano e acompanhados na sede nacional⁶.

⁶ Anexo C: Caracterização Sociodemográfica

CAPÍTULO III- RESULTADOS DA PEQUISA EMPÍRICA

Neste capítulo, pretendemos apresentar os resultados relativos aos discursos dos familiares de pessoas com perturbações unipolar e bipolar que fizeram parte da amostra da presente investigação. Os principais pontos a apresentar serão a coesão interna e a integração externa das famílias; as principais necessidades dos familiares; os aspetos positivos da convivência; a intervenção do Serviço Social na vida dos familiares e a perceção que os mesmos têm acerca das políticas públicas e sociais de proteção dos familiares de pessoas com doença mental.

3.1 Coesão Interna

No sentido de compreender a coesão interna das famílias entrevistadas, foram abordados os seguintes temas: tarefas domésticas; vida familiar; comunicação; relação da família nuclear; sustento familiar; regras familiares; decisões importantes e adoção de estratégias face à doença.

No que refere às tarefas domésticas, a maioria dos entrevistados referiu que estas apenas são realizadas com a colaboração de alguns elementos.

“À medida que as pessoas foram saindo a responsabilidade cai sempre sobre a minha mãe. O meu irmão recusa-se mesmo e às vezes ele diz mesmo coisas impensáveis, do género “Eu não me quero cansar, não vou sujar as mãos.”” (E8)

Também encontramos situações em que existe a colaboração de todos os elementos da família, mas com alguma conflituosidade entre os mesmos.

“É muito difícil. Ela manda, mas depois vai fazer. Ou eles fazem alguma coisa antes ou ela vai logo fazer. Lá em casa, os dois vão à rua com os cães e os dois aspiram. Sou eu que faço a maior parte das refeições. Ela às vezes, no fim-de-semana, quando está melhor, quer fazer bolos, doces e tal. Os filhos dizem que a minha comida nunca presta, querem que a mãe é que faça, que já estão cansados daquilo que eu faço.” (E5)

Em relação à vida familiar, esta é caracterizada sobretudo pela realização de tarefas individuais, muitas vezes, devido aos conflitos que as características da própria patologia podem gerar entre os vários elementos.

“Quando há um conflito, a maior parte do tempo, cada um vai para o seu sítio. Isto agora, que ela anda um pouco melhor, pode-se estar ao pé dela, embora haja sempre aqueles conflitos e levanta-se e sai do sofá e grita lá no quarto, que quer que eles (filhos) vão para o pé dela ver o programa. Mas eles agora também já têm outra idade, já escolhem, já decidem, mas quando há conflitos eles próprios saem e ela fica sozinha. É muito difícil estarmos os quatro porque ou não se calam, ou ela quer ver isto, ou quer ver a novela. É muito complicado, pode-se chamar hiperatividade. Ela nunca está sossegada. Nas fases mais complicadas, em que não se consegue estar os quatro juntos, ela não se senta à mesa e sai do conflito. Mesmo se está à mesa e há conflitos, ela sai fora e pronto. Quando ela está perturbada é complicado, cada um foge para o seu lado.” (E5)

Noutros casos, a convivência entre os elementos da família é de tal forma conflituosa, que a família chega mesmo a evitar a comemoração de eventos especiais, como o Natal e aniversários.

“É uma instabilidade que vem se deteriorando há muito tempo, mas agora assumiu proporções incontornáveis e então já não há televisão, já não há momento de jantar, já não há horário, já não há presença, já não há Natal, já não há aniversário, já não há o que havia. Inclusive os outros se recusam a conviver, porque há sempre desentendimentos. Há sempre discussões. Eu mesma sou causadora e despoleta imensas discussões.” (E7)

Também existem situações na vida familiar em que um elemento da família realiza quase todas as tarefas em conjunto com a pessoa com diagnóstico. No próximo excerto, verificamos a relação de proximidade que existe entre mãe e filha.

“É assim, como o meu marido passa muito tempo fora eu ando sempre colada à minha filha e ela colada a mim, ela não tem carta, então somos muito unidas. Como não tem carta, eu ando sempre tipo ambrósio não é? É assim: “Eu preciso de ir aqui mãe, levas-me?”. Eu acho que ela tem que começar a tratar das coisas dela sozinha. Quando é lá ao pé de casa, ela vai sozinha. Agora, por exemplo, para aqui é mais complicado, tem sítios onde é complicado o transporte. Eu vou com ela sempre.” (E3)

Ao analisarmos o processo de comunicação no sistema familiar, verificámos que existem três tipos de comunicação nas famílias entrevistadas: Conflituosa, instável e

harmoniosa. A maioria dos entrevistados apresenta uma comunicação conflituosa, caracterizada por discussões e até mesmo ofensas verbais.

“Houve muita discussão no tempo do meu ex-marido, mas eu detesto ouvir discussões. Afasto-me logo quando oiço discussões e às vezes quando levanto a voz ao meu MR como acabei de dizer, é porque já estou por um fio, porque às vezes se não fosse meu filho, levava logo.” (E1)

“Ele gosta muito de me chamar nomes. Há uns certos nomes que ele me chama que eu não mereço. Nomes, nomes, nomes... E houve uma altura que ele até me dizia” Vai para o curral. Vai-te embora para o curral”. Que era para a cozinha. “Vai para o curral. Fecha a porta e vai para o curral. A sala é para mim. Vai para o curral”. Eu nessa altura não gostava nada, como hoje não gosto.” (E9)

A comunicação instável caracteriza-se por períodos em que os vários elementos conseguem dialogar de forma harmoniosa e por períodos em que o diálogo é gerador de conflitos. Essa instabilidade pode advir das características da patologia e da própria interpretação que os familiares fazem.

“Se ela estiver bem-disposta comunica bem, se estiver mal disposta não comunica. É uma comunicação que às vezes torna-se agressiva. Agressiva a nível psicológico, sem resposta, portanto acabou, não comunico mais, falamos amanhã, pronto. Não vale a pena insistir, não vale a pena forçar nada, percebe? Nós implicamos sempre com as mesmas coisas, a R sempre teve um problema com as horas, de pontualidade. Atrasa-se sempre e é um fator de discórdia porque descontrola. Eu fico doída com isso, com a falta de pontualidade, é uma das coisas que eu fico maluca. A R, ela tem qualquer coisa que não bate certo.” (E3)

Pelo contrário, alguns familiares apresentam uma comunicação harmoniosa entre os elementos da família. O excerto seguinte mostra-nos como as características individuais dos elementos do sistema familiar influenciam a forma como comunicam.

“Nós vamos fazer 25 anos de casados no dia 11 de Agosto e nunca tivemos um conflito de estar um dia, dois dias sem falar, nunca. Há sempre desentendimentos, às vezes situações de dissabores, mas eu sou uma pessoa que não entro em

discussões, mesmo no trabalho. Eu sou uma pessoa de natureza bem-disposta, gosto de estar a conversar e dou-me bem com toda a gente.” (E4)

Quando questionados acerca da forma como caracterizam a relação entre os elementos da família nuclear, os entrevistados identificaram características muito variadas, como relações harmoniosas, conflituosas, de autoridade, de dependência, e de ciúmes. A maioria dos familiares caracteriza a relação como conflituosa. Os conflitos podem surgir nas relações entre os cônjuges, ressaltando questões relacionados com a educação dos filhos.

“Isto é assim, em termos da educação dos filhos, foi sempre muito complicado, porque tudo aquilo que digo, ela diz sempre o contrário. Houve sempre aqui uma educação onde um diz uma coisa e o outro diz outra, para além de haver sempre conflitos e discussões. Em relação aos filhos, o problema é: tiraram-me a autoridade. Eu não tenho autoridade nenhuma sobre eles. Eu sou sempre o mau da fita, porque isto é assim, são 3 contra 1. Eles falam primeiro com a mãe. Eu dou a minha opinião, mas eu não sou de conflitos. Normalmente é gritaria e é confusão. Os irmãos dão-se bem.” (E5)

Noutros casos, a relação é conflituosa entre todos os elementos da família, gerando situações de discussões, mágoa e ressentimento, embora haja um elemento mais apaziguador.

“A nossa relação é um bocado coiso... Muitas vezes, por volta da hora que ele chega, vou a casa da minha cunhada, porque quando ele chega torna-se um bocado embirrento. Sabe, eles (pai e filha) estão zangados. Eles chocam. Eles falam o menos possível. O clima entre nós é muito complicado. Comigo, ultimamente, eu não posso contrariá-la em nada. Se contrariar ela explode e depois há fita lá no quarto dela. Tento levá-la. Já o pai não. Noutro dia estávamos numa discussão e o pai disse “chama-se o Inem” e ela ficou para morrer. Ele não dá apoio à filha, não compreende. São os dois doentes, sabe? Porque se ele não tivesse nada era completamente diferente. Agora os dois a chocar... Houve uma altura em que ela se atirou a ele, ao pai. Sabe porquê? Porque ela foi despedida da farmácia e quando saiu de lá esteve quase para se mandar abaixo de um carro. Eu fiz anos em Outubro e eu fui jantar a casa da minha cunhada, porque ele foi almoçar fora na mesma. Não almoçou comigo nem me levou a lado nenhum.” (E9)

Podemos verificar situações em que a relação da família nuclear é boa apenas com alguns elementos. No excerto seguinte podemos verificar que um elemento que já não coabita na mesma casa, desempenha um papel mais relevante no apoio que presta do que outro que coabita.

“O pai não está, e também quando está a paciência não é muita, e antes que haja conflito, eu prefiro vê-la mais equilibrada. Ela sente a ausência do pai mais numa perspectiva de não estar muito de acordo com ele, de não haver ali muita ligação. Tem um irmão também, que a apoia imenso, (não vive é lá em casa). Aliás, foi o irmão que nos trouxe para aqui, para a associação. Ainda agora na hora de almoço estiveram no telemóvel os dois, é um apoio, um apoio enorme.” (E3)

No excerto seguinte, podemos verificar a relação de dependência e autoridade no sub-sistema parental. É de referir que o MR é invisual e tem a perturbação Bipolar, motivos pelos quais a mãe caracteriza a relação da seguinte forma:

“O MR sempre viveu comigo e a gente sempre teve pena dele por causa dos problemas que ele tem. Agarrava-me pela roupa e tudo, até hoje. O meu MR pensa que manda em mim, ele está habituado a ter a mãe vinte e quatro sob vinte e quatro horas só para ele e então ele às vezes quer tomar o meu pulso.” (E1)

No que refere ao sustento familiar, metade das famílias subsiste através dos rendimentos de todos os elementos da família e outra metade subsiste apenas através dos rendimentos de alguns elementos. O vencimento mensal e a pensão de reforma são as principais fontes de rendimento das famílias. Para os entrevistados, a divisão das despesas entre os elementos é um processo importante para uma melhor gestão familiar.

“É a minha reforma e o MR trabalha. Ele dá-me 190 euros porque a minha reforma é 275 e pago 83 de renda de casa. Ele colabora, começou a dar 170, depois passou a dar 190. A medicação, eu não pago, porque ele também tem que ter algum compromisso, mas de resto pago tudo. É pasta dos dentes, e o meu MR gasta mais pasta dos dentes que eu, gasta muita água, o MR gasta tudo mais.” (E1)

Para outras famílias, a gestão do dinheiro torna-se indispensável tendo em conta que uma das características da patologia, neste caso da perturbação bipolar, são as

despesas excessivas, dívidas e ofertas exageradas, como podemos verificar no excerto seguinte.

“Ela é a parte da alimentação, as despesas da eletricidade, o gás... O resto sou eu. Porque isto é assim, ela não consegue ter orientação em relação ao dinheiro. Mesmo agora que ela não tem dinheiro é capaz de me ir agora para as lojas e depois há sempre despesas no final do mês. Ainda agora no mês passado (ela ganha 500), 50 foram á vida. Se eu lhe der 10 ou até 20 ela gasta e muitas vezes engana, ou é enganada, ou é as colegas lá do trabalho que sabem da doença dela e sabem do cacifo. Querem dar autonomia ao doente, mas quer dizer, isto é uma doença que não se pode dizer: a partir de hoje ela vai estar instável, vai estar muito doente, vamos tirar-lhe o cartão. Não.” (E5)

Também podemos assistir a situações em que a perda de emprego obriga a uma reorganização familiar, no sentido de reduzir os custos.

“Desde que ela ficou doente e desempregada muita coisa mudou. As férias no estrangeiro acabaram e tudo isto também retirou um pouco da alegria que tínhamos, mas tentamos ser unidos. Temos que gerir o que temos e saber que estamos a manter o essencial.” (E4)

Os entrevistados foram questionados acerca das regras familiares e referiram que as mesmas baseiam-se nas refeições a horas, na higiene, na limpeza da casa, passear os animais, manter o outro informado, sendo estabelecidas por todos os elementos da família. Contudo, a maior parte dos entrevistados refere que não há estabelecimento de regras.

“O meu marido não tolera regras. Ele faz o que quer. Eu digo-lhe assim “Tu achas que alguém faz o que quer?” Ninguém faz o que quer. Mas ele quer fazer o que quer, o que quer.” (E9)

Contudo, há famílias que tentam estabelecer regras, mas sem aceitação por parte do outro.

“As regras foram estabelecidas por mim ao longo do tempo, embora a minha filha nunca tenha aceitado qualquer tipo de regras.” (E2)

No que toca às decisões importantes que são tomadas a nível familiar, os entrevistados referem como exemplos as consultas médicas, viagens, gestão da vida doméstica, dinheiro, futuro e emigrar. A maioria das decisões é tomada por todos os elementos.

“Eu aponto as consultas todas no calendário da cozinha. De vez em quando lá vou espreitar pois já me esqueço muito. Mas eu é que digo: “Olha, em tal dia há consulta”. Mas também quando é alguma coisa para mim ele vai, ele colabora.” (E1)

Por outro lado, em relação a decisões que dizem respeito apenas a um elemento da família, quando as opiniões divergem, pode originar a discórdia entre todos.

“A decisão da minha filha ir para fora, por exemplo, ela resolveu. Não era de minha vontade ela ir e ela respondeu-me assim “O quê? Vais-me amarrar aqui a uma perna da mesa?”. O pai disse “Vai. Se fizer bem, o bem é dela. Se fizer mal, o mal é dela.”” (E9)

Como último tópico de análise da coesão interna das famílias, questionamo-las acerca das estratégias que utilizam para fazer face à doença. Essas baseiam-se na supervisão da medicação; motivação através de bons exemplos; colaboração com os profissionais; estar sempre contactável; incentivar à terapia e obter informação acerca da doença. A estratégia mais utilizada pelos entrevistados é a colaboração com os profissionais.

“Nessa altura, quando ela esteve essa semana assim, eu queria levá-la ao médico e ela não queria. Eu trabalhava na força aérea e tinha assistência pelo hospital militar e ela, até acabar o curso, tinha assistência e eu deixei-lhe o número do hospital e disse “quando tu quiseres, já que tu não deixas que a mãe telefone, quando tu quiseres está aqui o número”. Então ao fim de um tempo ela ligou e então fomos lá ao hospital, fomos as duas.” (E6)

Podemos observar neste ponto que o comportamento de cada um dos elementos da família influencia e é influenciado pelo comportamento dos outros e, por isso, a convivência a doença unipolar e bipolar afeta toda a família, tanto ao nível individual, como ao nível das relações do sistema. Daí ser imprescindível analisar o comportamento individual no contexto em que esse ocorre.

O laço social que une internamente os membros da família, ou seja, a coesão interna, assenta sobretudo em relações e normas familiares mais centradas na autonomia, visto que as práticas realizam-se, na maioria das famílias, individualmente. Esse laço social resulta, muitas vezes, numa comunicação e relação conflituosas entre os vários elementos, pois muitos dos problemas da depressão e da doença bipolar podem estar relacionados com as dificuldades que os elementos da família têm em comunicarem entre si e em se relacionarem.

As doenças unipolar e bipolar podem afetar muito a vida doméstica e ter um impacto significativo no sistema familiar, seja nas relações conjugais ou na própria relação

entre pais e filhos, constituindo uma fonte de stress para as relações, levando a uma deterioração ou até mesmo rotura.

3.2 Integração Externa

No sentido de medir a abertura ou o fechamento das famílias entrevistadas, procurámos perceber quais as formas de lazer que adotam e a diversidade de sociabilidades (convívio com familiares, amigos e vizinhos).

As formas de lazer são muito diversas entre os entrevistados, desde idas à missa; viagens; idas ao cinema e teatro; passeios ao ar livre; almoços de convívio entre família e futebol. A maior parte das atividades de lazer são realizadas em conjunto com todos os elementos, como podemos observar no excerto seguinte.

“Em Azambuja temos campos de lezíria e temos ali sempre um bom motivo para passear e tentamos fazê-lo. A filhota gosta do surf e temos ido muita vez a Peniche, que fica a 45 minutos de carro. Ela adora o surf e de certa maneira ela leva-nos e o mar é sempre muito bom, é relaxante. Costumamos ir jantar ao chinês com os pauzinhos, aquilo é um momento de diversão. Por exemplo, eu hoje tirei o dia. A seguir a isto vamos almoçar, vamos para a Expo, vamos passear um bocadinho. Tento anemizar um pouco a família.

Fui com a D ver os *Dinossauros* (cinema) no Sábado. Fazemos muitas caminhadas organizadas pela Câmara de 15 em 15 dias. As caminhadas também algumas tem almoços.” (E4)

Por outro lado, os momentos de lazer podem dar origem a situações de conflito entre os vários elementos. As características da própria patologia, neste caso, da perturbação Bipolar, têm influência na disposição para a prática de atividades de lazer, como podemos ver no excerto seguinte.

“Foi sempre muito complicado. Quando eles (filhos) eram mais novos, muitas vezes era eu que ia sozinho com eles para Cascais, lá para o parque. Mas foram sempre situações de conflito. Ela (esposa) hoje é capaz de combinar, por iniciativa dela, “amanhã vai estar muito bom tempo, vamos para a praia”, mas chegamos ao fim de semana, ela está pior e aquilo que disse é para esquecer. Normalmente é gritaria e é confusão. Para já, tem que partir sempre da iniciativa dela. Tem que ser uma coisa que não está combinada porque, se não, dá mau resultado.” (E5)

No que refere à diversidade de sociabilidades, a maioria dos entrevistados referiu ter um convívio pouco frequente com a família alargada. Justificam que moram longe, às vezes até fora do país, dificultando assim o convívio.

“Apoiar, todos me apoiam. Este da Suíça (irmão) é o que o meu MR gosta mais porque é o tio que lhe dá mais atenção, eu não sei explicar, mas é de quem o meu MR mais gosta. Tenho um irmão no Porto, que é um dos mais velhos e é muito para a frentex. Tem 3 na Alemanha, um deles é a madrinha dele, mas também não tem paciência (...).O meu irmão da Suíça é o pilar mais forte do MR. Para ele aquele é o tio, é o guarda-costas dele, é o tio mais forte. Só vem cá uma vez no ano, mas falamos várias vezes ao telefone.” (E1)

O núcleo de amigos dos entrevistados é pequeno e, para a maioria dos familiares, o convívio é pouco frequente. Verificámos em alguns casos, alguma preocupação relativamente a esse facto.

“As amigas dela casaram, têm filhos, a vida mudou e ela está sozinha. As vidas também estão um bocado de reviravolta, foi sempre aquele grupinho de amigos, uma casou, foi para longe, a outra também já tem dois filhos e marido, o amigo TZ também veio viver para Lisboa, o RD que também foi namorado dela também veio para Lisboa. Os amigos foram refazer as suas vidas e ela praticamente agora só me tem a mim. O resto é comigo agora. Amigos, temos lá um casal amigo meu que de vez em quando também ajudam nalguma coisa.” (E6)

O excerto seguinte ilustra uma situação em que a entrevistada, neste caso a mãe, afastou-se do núcleo de amigos no sentido de dedicar mais tempo aos filhos, principalmente à filha, o que a faz sentir-se isolada.

“A R tem uma ou duas amigas e é se tiver e mais nada, e depois teve o azar de uma das duas emigrar. Uma vive fora e a outra emigrou, de maneira que ela ficou um bocado sozinha. Ela tem necessidade de colegas, de sair à noite, as coisas próprias para a idade dela, porque ela não viveu isso e precisa de viver isso. Amigos temos poucos, já tivemos muitos, mas depois houve uma pausa. Eu comecei a ter filhos, comecei a ficar em casa com os dois e depois começou a ser muito complicado porque eu depois comecei a estudar e a trabalhar ao mesmo tempo e de certa maneira isso contribuiu para que parasse com os almoços e jantares em casa e

acabou. Por acaso é verdade isso, tenho que retomar. Até estou um bocado cansada de falar nisso, devíamos retomar outra vez. Eu costumo almoçar fora com as minhas colegas uma vez por mês, mas sinto-me isolada, de maneira que estou a pensar retomar depois da R arranjar emprego, porque eu agora ando com isto a ver se anda para a frente.” (E3)

A maioria dos entrevistados refere ter uma boa relação com os vizinhos. São vistos como pessoas amistosas, que se preocupam e é com quem alguns entrevistados tem oportunidade de conversar.

“ Eu moro lá há muito tempo. Eu gosto muito dos meus vizinhos, eu sinto que eles têm um carinho muito grande por nós. Estão sempre preocupados, mesmo depois de tudo o que aconteceu. São pessoas que eu vejo desde pequena.” (E7)

“ Damo-nos muito bem com os vizinhos. Só temos um vizinho. Eu moro no primeiro, os do rés-do-chão foram para a terra e damo-nos muito bem com os vizinhos do 2º andar, damo-nos muito bem. Ainda com quem converso mais é com esta minha vizinha que mora por cima de mim.” (E6)

Na verdade, as relações de vizinhança podem desempenhar um papel fundamental no apoio a estas famílias, principalmente nas situações de crise, como podemos verificar no seguinte excerto.

“Agente fala-se e conhece-se e pelo menos os do rés-do-chão conhecem a situação, um outro lá do nosso piso possivelmente também já deve saber o que é que se passa. Às vezes a F está nas escadas ou na porta a gritar, ou a chamar pela mãe. Houve uma vizinha que veio á porta e eu tive que estar a explicar mais ou menos o que é que se estava a passar, mas foi a partir daí que ela deve ter-se apercebido. Houve gritaria e confusões.” (E5)

Em relação à pertença a instituições ou organismos da comunidade, os entrevistados indicaram associações religiosas, associações de convívio da comunidade e bombeiros. Contudo, a maioria afirmou não pertencer a nenhuma instituição.

Através da análise da integração externa podemos verificar que o sistema familiar interage através de diversas atividades de lazer, no entanto não revelam um grande nível de integração social.

No que concerne à rede primária, que é definida como as afinidades pessoais não institucionais (Lacroix, 1990 *citado por* Guadalupe, 2001), os dados dos entrevistados mostram-nos que esta é caracterizada sobretudo por um número reduzido de sujeitos, por uma densidade fragmentada e pela dispersão, causada pela distância geográfica. Este facto pode criar entraves à eficácia e velocidade de resposta numa situação de crise no sistema familiar (Sluzki, 1996 *citado por* Guadalupe, 2001).

Em relação à rede secundária, que diz respeito ao “conjunto de pessoas reunidas por uma mesma função, num quadro institucionalizado” (Lacroix, 1990:79 *citado por* Guadalupe, 2001:2), os entrevistados referem instituições e organismos com um cariz informal, com um papel essencialmente funcional, com o objetivo de responder a uma procura ou a fornecer serviços (Guadalupe, 2001).

Esta fraca diversidade de sociabilidades deve-se à excessiva sobrecarga dos familiares, levando ao esgotamento dos membros da rede social dos mesmos. A esse respeito, Sluzki (1996:86 *citado por* Guadalupe 2001:9) diz-nos que estes processos “tendem a potenciar-se entre si e permitem predizer que a incidência de uma doença crónica numa pessoa reduzirá a sua rede social pessoal”. Instaura-se um ciclo vicioso entre a doença e o declínio na rede, pois uma rede insuficiente, por sua vez, afeta negativamente a saúde e contrário também acontece.

3.3 Necessidades

Neste ponto do trabalho, daremos conta das necessidades dos familiares no que concerne à convivência diária com uma pessoas com perturbação unipolar e bipolar. Num primeiro momento os entrevistados elencaram um conjunto de necessidades de uma forma espontânea e, de seguida, questionámo-los acerca de alguns temas tratados no Capítulo I, os quais os autores identificaram como necessidades. Desta forma, conseguimos perceber se essas são necessidades sentidas pelos familiares que fazem parte da presente amostra, e explorar, de forma mais detalhada, em que áreas são sentidas essas necessidades e vulnerabilidades.

As necessidades identificadas pelos entrevistados foram muito variadas, desde necessidades emocionais; paciência; necessidade que o familiar se expresse mais; apoio por parte dos profissionais; necessidade de uma terceira pessoa para resolução de conflitos e necessidade de ter o familiar mais próximo. As necessidades que se destacam são, sem dúvida, as necessidades emocionais.

“Sinto necessidade de chorar, mas como agora tomo medicação... Por exemplo, agora já me vieram duas ou três lágrimas aos olhos, mas eu retraio-me. Se há alguma coisa que me incomode, eu choro. As pessoas criticam muito. Tudo é sabido na rua. O meu meio é pior que na minha terra (Trás os Montes).” (E1)

Obter informação acerca das patologias unipolar e bipolar é imprescindível para os familiares, no sentido de prestarem o apoio adequado. De forma que, todos os entrevistados procuraram essa informação de diferentes formas. Através dos psicólogos da ADEB, dos médicos, dos livros, da Revista *Bipolar* e através de pesquisas na internet.

A maioria dos familiares afirma ter obtido informação acerca das perturbações unipolar e bipolar junto aos psicólogos da ADEB. Para muitos entrevistados, trata-se de uma aprendizagem acerca de uma patologia.

“Foi aqui. Ela começou a contactar e depois vim aqui a uma reunião com a doutora e foi quando eu me apercebi, quando a doutora disse que era grau 1 e tentou ver também o que é que eu sabia. Foi em conjunto. Não foi individual. E eu estou a conhecer uma coisa que desconhecia.” (E4)

Também podemos encontrar familiares que, além da informação que obtém junto dos profissionais e das leituras que fazem, valorizam sobretudo a aprendizagem com as situações que ocorrem no dia-a-dia.

“É assim, eu sempre tentei colaborar o mais possível. Ele às vezes agarra-me as mãos e diz “Oh mãe, tu pareces uma psicóloga”. Eu sou contra psicólogos. Já fui duas vezes mas não gosto. Tento colaborar com as coisas que me aparecem o melhor possível. Não li nada, é de mim própria. Acho que é de mim própria. E o MR às vezes diz “Oh mãe, isso que me estás a dizer é o mesmo que a psicóloga me disse”. E não é possível porque eu só tenho a quarta classe.” (E1)

Além de valorizarem a aprendizagem com situações do dia-a-dia, há familiares que receiam o excesso de informação, justificando que o mesmo pode ser prejudicial na prestação de um apoio adequado.

“Eu não pesquisei, não. Não pesquiso. Quero viver o momento que me vai acontecendo e quero saber como é que hei- de resolver esse momento. Eu não quero saber tudo da doença porque isso se calhar ia-me fazer muita confusão e

numa reação dela se calhar punha-se montes de interrogações à minha volta “porque eu li aquilo tudo e tudo é aplicável” e eu vivendo aquele momento singular dela, estou a aprender, estou a ser acompanhado convosco e se houver alguma coisa eu falo convosco e vocês, especialistas, não vão buscar o geral, vão-me buscar o específico. Eu prefiro ser singular na doença dela porque é comigo que ela está e com a filhota e sei que tenho apoio de vocês, técnicos, e se eu vir que ela não comunica, eu venho cá e comunico. E isso para mim é mais valioso.” (E4)

No que refere à colaboração com os profissionais, a maior parte dos familiares refere que colabora sobretudo com os psicólogos da ADEB e com os médicos (psiquiatras e neurologista), no sentido de saberem acerca do estado de saúde do seu familiar. Em alguns casos, há alguma resistência por parte das pessoas com diagnóstico quanto à colaboração dos familiares, como podemos ver no testemunho desta mãe.

“Fomos as duas (ao médico), mas ela não me deixou entrar, não quis. Ela nunca me deixou ir a médico nenhum, eu é que depois marcava consulta e ia falar com o médico sem ela saber, porque ela nunca me deixou, até hoje. Ela andou anos na psicóloga, nessa altura até era eu a pagar, e só entrei lá uma vez, mas foi uma discussão tão grande, tão grande, tão grande porque ela dizia umas coisas e eu dizia o que realmente se passava e ela não queria. Ela agora está no neurologista. Ela nunca me deixa entrar, mas eu já lá tenho ido. Ela não sabe que vou lá, ela fica toda zangada. Depois vim cá a uma consulta com o Dr. SR, como familiar.” (E6)

A interlocução junto dos profissionais é feita sobretudo por um único membro da família, que pode ser a mãe, o pai, o marido, a esposa ou a irmã. Contudo, há casos onde existem dois interlocutores na família, como é o caso das entrevistas 7 e 8, que dizem respeito a uma mãe e irmã que colaboram juntas nas questões relacionados com o familiar. Podemos verificar ainda entrevistados com mais do que um familiar doente, como no caso da entrevista 5 (esposa bipolar e filho unipolar), a entrevista 9 (marido bipolar e filha unipolar) e, em ambos os casos, há apenas um interlocutor.

A adesão à medicação é um fator preponderante para a estabilidade do doente e conseqüente harmonia familiar. Deste modo a gestão da medicação é algo que, algumas vezes, passa pelos familiares. No caso concreto dos entrevistados, metade referiu que os seus familiares não requerem qualquer acompanhamento na toma da medicação, pois reconhecem os efeitos adversos se não o fizerem.

“A minha filha toma a medicação por iniciativa própria. Agora já está a notar que realmente tem fases que vai abaixo.” (E9)

Outra metade dos entrevistados referiu que os familiares necessitam de acompanhamento para tomar a medicação.

“Ela toma medicação de manhã e à noite, e eu tenho que andar atrás e eles (filhos) têm que ter em atenção que se ela não tomar a medicação os problemas aparecem.” (E5)

“Eu tenho sempre esse cuidado com a medicação dele e às vezes obrigo-o a ir buscar os medicamentos. Eu digo, mais vale tomares isto e estares bem do que ires parar a um hospital e andares mal. Isto já faz parte do nosso almoço e pequeno-almoço. É o que eu lhe faço ver. Se não fizesse falta, não os tomávamos.” (E1)

Os serviços de reabilitação da comunidade destinados a pessoas com estas patologias, bem com aos familiares, são essenciais no sentido de os apoiar desde uma crise aguda até às necessidades de carácter mais social (Fazenda, 2012). A maioria dos entrevistados obteve conhecimento acerca destes serviços através dos médicos.

“Relativamente à reabilitação, desconheço. Quanto a outros para além dos prestados pela ADEB, desconheço. A informação sobre a ADEB foi-nos facultada pelo psiquiatra que lhe fez o diagnóstico e que a acompanhou durante vários anos e que é um dos psiquiatras aconselhados pela Associação.” (E2)

Alguns familiares ficaram a conhecer os serviços através de pesquisas na internet. “Só agora. Ela (filha) pesquisou na internet as residências e foi comigo lá na AEIPS.” (E7)

Um familiar obteve essa informação através de outros familiares.

“Teve uma altura em que eu disse à minha cunhada: “tu tens que me ajudar” e até o médico foi indicação dela, o da Expo, o da CUF Descobertas, foi indicação dela.” (E4)

Não há dúvidas de que a convivência diária com pessoas com perturbações unipolar e bipolar acarreta um conjunto de impactos na experiência pessoal dos familiares. Esses impactos são identificados pelos familiares, sobretudo ao nível do desgaste emocional, principalmente quando se referem a situações de crise.

“O impacto das perturbações em fase aguda é terrível, desgastante e muito angustiante. A impotência que se sente na resolução ou minimização da crise é terrivelmente angustiante.” (E2)

“É horrível. É insuportável. Às vezes vejo o Correio da Manhã e a maior parte das notícias que lá vem, para quem esteja dentro deste assunto, é mortes, é pistolas, é realmente uma coisa assustadora.” (E5)

Existem ainda situações em que o desgaste emocional pode provocar sentimentos de culpa, ressentimento e incapacidade.

“A mim é a nível emocional, eu fico um bocado... Eu me sinto culpada, eu me sinto agressiva, eu me sinto intolerante, me faz rever muitas coisas em mim, porque eu acho que quando você vê um comportamento que te desagrada, você vê também aquilo que te desagrada a você. No caso de um filho, são situações que vêm do passado, parece que não passa, que há uma falta de perdão, fica aquilo ali. Ele está sempre a mexer na mesma coisa, então aquela coisa que está ali, ele vai buscar com situações de infância, o divórcio, porque é que eu me separei do pai...São situações que nem eu nem o pai sabemos. Então eu fico-me sentindo incapacitada de melhorar.” (E7)

Outro impacto identificado por alguns familiares refere-se às preocupações do dia-a-dia e em relação ao futuro, às dificuldades em tomar decisões.

“Sou uma pessoa que já me custa muito mais a tomar certas decisões para o futuro. Já só vivo o dia-a-dia porque hoje estou assim, amanhã já não sei como é que as coisas estarão, mesmo em relação à A.” (E6)

“É preocupante, mas é uma maneira de estar, de preocupação diferente, mas mudou muito porque sinto-me mais preocupado, tenho mais cuidados nos meus gestos, nas minhas atitudes.” (E4)

Num sistema familiar, onde há apenas um elemento que presta apoio ao seu familiar, mais facilmente este irá sentir que não tem tempo para si devido à extrema dedicação e à não partilha de responsabilidades.

“Além do desgaste emocional é não ter tempo para mim. Praticamente eu vivo em função dela neste momento a ver se ela se consegue qualquer coisa para se tornar independente ou para ter a sua própria vida e estou a colaborar nisso e a tentar aconselhá-la o mais possível dentro da medida que eu posso, para ver se consigo que isso aconteça. Só vou respirar depois disso. Neste momento ela está primeiro. Primeiro ela tem que encarrear e depois... Eu já fiz o que tinha a fazer, de maneira que é só para me entreter. Aliás isto da vida é só para andarmos aqui entretidos, mais nada. Uns melhor, outros menos.” (E3)

Ainda ao nível dos impactos na experiência pessoal, os entrevistados referem que as crises dos familiares são as situações de maior tensão e conflito no sistema familiar.

Estes referem como situações de crise os casos de violência que requerem a intervenção das unidades de socorro; a revolta por parte do familiar; a recusa ao internamento; as fugas; os comportamentos delirantes; a ideação suicida e a vivência de acontecimentos traumáticos. A maioria das situações de crise identificadas pelos entrevistados dizem respeito aos casos de violência com a intervenção da polícia, bombeiros e ambulância.

“Então depois veio e ambulância, polícia, essas coisas todas e fomos ao hospital. Ele fez figuras que davam-me para rir e davam-me para chorar, mas infelizmente esta vida é mesmo assim, até que foi chamado e a médica mandou-me entrar só a mim, e eu entrei e quando ela disse à enfermeira para lhe dar uma injeção, ele começou logo a chorar, a gritar para a mãe não o deixar e ficou internado (choro). Ele já teve dois internamentos. Ele agora está estável, mas estou sempre a ver quando é que acontece mais alguma coisa e estou convencida que mais tarde ou mais cedo... diabo seja surdo e mudo. Uma vez até chamei foi a polícia e ele não gostou que eu chamasse a polícia, mas ele partiu-me o armário da casa de banho. Nem lhe digo nem lhe conto o que é que se passou nessa altura. Mas também depois fiquei com pena porque a polícia algemou-o, deu-lhe pontapés na cabeça, porque ele virou-se contra a polícia. Depois da polícia vieram os bombeiros e ele, essa, acho que nunca ma perdoou.” (E1)

Noutros casos, os entrevistados identificam as fugas dos familiares como situações de crise pelo facto de causar preocupação e insegurança.

“Saí um ano de casa, há uns sete anos talvez. Foi um período muito complicado quando foi da morte do irmão. Ela não aceitou. Teve situações mesmo complicadas, até casos de polícia. Chegamos a estar uma semana lá no Algarve de férias e houve uma vez que ela andou-me lá em Vila Moura fugida, e depois foi uma chatice e vi-me aflito. Estava a ver que tinha que ir à esquadra. Chegou um ponto que ela já nem sabia onde é que estava.” (E5)

“Ela pegava no carro, desaparecia e ninguém sabia para onde é que ia. Pegou uma vez nos nossos computadores portáteis e levou-os não sei para quem, ainda hoje não se sabe. Tudo isso foi um despertar de sentimentos, a insegurança, muita incerteza.” (E4)

Num sistema familiar, quando há crianças que vivenciam determinadas situações de crise, isso pode resultar em acontecimentos traumáticos, como nos diz esta mãe:

“As minhas meninas ficaram protegidas com a minha filha IS, que é a minha mais velha, que cuidava delas. Elas sofreram naquelas noites que antecederam o internamento. Foi o M que foi comigo levar o irmão ao Hospital. Foi muito traumático para todos, o pai veio do Brasil e elas eram muito pequenas. Enquanto essas coisas aconteceram elas estavam lá no quarto delas.” (E7)

Numa situação de crise, os entrevistados afirmaram que recorrem sobretudo aos profissionais (psiquiatra, neurologista e psicólogo) e às unidades de socorro. Contudo, há familiares que recorrem a amigos, elementos da família alargada e alguns tentam que a situação se resolva entre os dois, ou seja, entre o familiar com patologia e o cuidador principal, antes de recorrer a alguém.

“Primeiro tento ver se as coisas acalmam. Eu preciso de acalma-lo primeiro e depois, se for preciso, chamo a ambulância.” (E1)

“Neste caso sou eu e ela. É entre nós os dois. Se não conseguir resolver recorro aqui.” (E4)

No sentido de perceber a opinião dos familiares acerca partilha de responsabilidades no que toca aos cuidados a uma pessoa com perturbação unipolar ou bipolar, a maioria respondeu que há uma partilha com os profissionais, principalmente na procura de estratégias para lidar com a situação.

“Sim, tem que ter não é? Não é bem partilhar responsabilidades, talvez estratégias. Porque o que a gente veio procurar aqui foram respostas.” (E7)

“ Sim, sim, sim. Se não fosse isso, a A viria mais abaixo.” (E6)

Por outro lado, parte dos familiares não sente que existe uma partilha de responsabilidades, nem entre os técnicos, nem com outros elementos da família.

“Não, para isso sou eu. Tudo o que é da família sou eu que faço tudo. Eu é que faço as coisas todas, qualquer tarefa, tudo, sou eu que faço. É tudo eu, sou tudo eu. Só o meu marido é que faz o IRS, mais nada.” (E3)

“Não, com ninguém. Eu tenho tudo na mesma. Aquela preocupação dos remédios, do comer, o problema das consultas.” (E1)

A forma como os familiares percebem o estigma, relacionado com a doença mental dos seus familiares, foi um dos tópicos abordados na entrevista. De acordo com Fátima Monteiro (2006), apesar das doenças mentais, hoje em dia, serem uma realidade comum e da informação ser amplamente divulgada e estar ao alcance de todos, é um

assunto que está normalmente associado a factos ou ocorrências negativos. A opinião pública centra-se demasiado nos episódios relacionados com a descrição e características das doenças mentais, sem contextualizar os acontecimentos e as vivências acentuando, desta forma, os sentimentos de insegurança por parte da sociedade em geral e assim contribuir para a criação de estereótipos que levam à estigmatização e discriminação social. Tudo isso também se relaciona com a necessidade que a própria pessoa sente em esconder a sua doença devido ao medo de ser rejeitado e desvalorizado.

Todos os entrevistados, exceto um, referiram que há estigma em torno da doença mental do seu familiar. A maioria evidencia auto-estigma por parte do familiar. Estes querem esconder a doença das outras pessoas, inclusive colegas de trabalho e de elementos da própria família.

“O MR não quer que ninguém saiba da doença dele, nem a família. Só o tio da Suíça, mas também não está por dentro da doença. O meu MR não quer que ninguém saiba. Nem no trabalho sabem. Até quando lhe apareceu a doença ele queria mudar de casa e eu disse-lhe “filho, isto não se pode mudar de casa, porque a reforma é pequena, o dinheiro é pouco, as rendas de casa são muito caras e não se muda de casa como se muda de camisa”. E se eu estiver a falar com alguém ele pergunta-me logo, desconfiado “Tiveste a falar de mim?” Porque tudo o que eu esteja a falar com alguém, ele quer saber. Ele não quer que eu fale dele a ninguém. E eu tenho que o respeitar. Ele já me disse “oh mãe, eu não sou doido pois não? E eu digo “Claro que não filho, é uma doença que apareceu, uma doença como a asma, como outra doença qualquer” Porque se eu lhe disser que é uma doença mental... Mesmo a saber não lhe digo que sei, faço de conta que me passa ao lado. Tem que se ir com uma esponja. Ele já sofre, eu estou a sofrer, porque é que eu hei- de estar a fazer sofrer mais? Estou errada?” (E1)

“Houve um emprego, em que ela foi lá um dia e o outro dia, eu até a acompanhei à porta a ver se ela entrava, e ela começou a chorar, a chorar, a chorar “eu não consigo, eu não consigo” e depois no dia a seguir foi lá sem eu saber dizer que estava doente cancerosa, que não podia ir para o trabalho, foi a desculpa que ela deu.” (E6)

O estigma na família também foi evidenciado pelos entrevistados e advém sobretudo da falta de informação e da linguagem estigmatizante que é utilizada.

“A minha família ainda não compreende muito bem as doenças mentais, porque vêem-na assim risonha e acham que... A própria família estigmatiza um bocadinho.” (E6)

“Sim. Eu sinto. Eu acho que chamar a pessoa de maluco é muito chato. Chamar uma pessoa de maluco e definir aquilo como uma classificação, eu acho que é uma injustiça terrível. Dentro da própria família, nós.” (E7)

O estigma no local de trabalho foi referido por dois entrevistados. Este pode levar o doente a isolar-se a até mesmo a perder o emprego por falta de compreensão da parte dos colegas.

“No emprego, eles deviam entender e perceber. Só não percebe quem não quer. Houve muitas complicações e ainda continua. Por exemplo, se ela tiver uma fase má, põe-se a chorar lá na casa de banho, lá vão bater à porta. Há pessoas que entendem, outras que não e fazem ali guerra. E por isso ela isola-se. Não vai almoçar com elas porque começam lá com conversas de compras e não sei quê, que ela não consegue enfrentar e quando há esse convívio na hora de almoço ela afasta-se.” (E5)

“A minha filha nunca põe nos currículos que é unipolar. As colegas chegaram a ficar contra ela, puseram-na à parte e ela via-se muito revoltada.” (E9)

Os próprios familiares têm a consciência de que o estigma existe na sociedade em geral e que, a esse nível, ainda há um longo caminho a percorrer.

“As pessoas têm uma máscara que aceitam lindamente, mas no fundo não aceitam, porque tudo o que é diferente as pessoas...É como no autocarro, se tiver uma pessoa coxa, ou cega, as pessoas vão para outro lugar, não se sentam ao lado deles, só se não puderem. Tenho reparado nisso. Realmente a diferença ainda faz confusão nas pessoas. A malta nova já não liga tanto a isso, acho eu, mas mesmo os mais novos também “aquela é não sei quê, aquele é homossexual, aquele é não sei quê” É o tratamento, é um paternalismo às vezes, outras vezes é “coitadinha”, outras vezes “tu não sabes, não percebes logo à primeira”. Por exemplo, explicando-lhe uma coisa, ela às vezes gosta que eu vá com ela, porque se vai ao banco ou a outro sítio qualquer, quando vai sozinha não percebeu metade do que lhe disseram e para repetir as pessoas olham para ela. Então vou para depois explicar como é que é. As pessoas não entendem, ficam enfadadas, ficam chateadas por ter que repetir. Não têm disposição para isso, já disseram uma vez, que chatice, ter que dizer outra vez.” (E3)

Os familiares de pessoas com perturbação unipolar ou bipolar podem ter alguns receios relacionados com a convivência diária, com as próprias características da doença e com questões relacionados com o futuro do seu familiar. A este respeito, quando questionados acerca dos seus maiores receios, a maioria dos entrevistados referiu ter medo em relação ao futuro do seu familiar. Este receio baseia-se no facto do familiar estar desempregado e, conseqüentemente, na dificuldade em tornar-se independente.

“Os principais medos é quando eu faltar (choro). Ela é muito chegada a mim em todos os sentidos, em todos os sentidos... Ela casa tem, porque eu tenho casa, é mesmo minha, mas para ter uma casa tem que ter dinheiro. Ela manda os currículos, mas ninguém lhe chama.” (E6)

“Que a vida dele não avance, que ele não consiga dar um rumo à vida dele. Isso é o meu medo maior.” (E8)

Alguns receios identificados pelos entrevistados têm que ver com a própria convivência com o familiar, com as consequências que as situações de crise podem gerar, principalmente na perturbação bipolar.

“Às vezes, na própria convivência, tenho medo dele. A pessoa principal que ele ameaça é sempre a minha mãe e eu fico com medo porque ele é violento e eu tenho medo disso.” (E8)

“Eu tinha uma insegurança muito grande dela fazer mal à menina (filha), até mesmo a mim. Tive no início, a incerteza dela fazer uma porcaria qualquer de suicídio. Fiquei com receio de muita coisa, de facas e coisas assim, fiquei com receio de venenos porque uma rejeição minha poderia levar a isso e ainda hoje tenho esse receio, ainda hoje tenho. Se eu chegasse ao pé dela agora e dissesse “Olha, já não quero mais estar contigo”, eu acho que isto ia explodir outra vez. Outra explosão nova porque ela via-se sem ninguém, sem nenhum apoio, sozinha, sem amparo, sem nada porque o desemprego também já é humilhante e se calhar ia acontecer coisas que a gente já falou aqui.” (E4)

Outro receio identificado por um entrevistado refere-se a um dos sintomas da perturbação bipolar na fase maníaca, as dívidas, que pode afetar a subsistência do sistema familiar.

“O meu maior receio, e porque já li e sei que é um sintoma muito grave deste tipo de doenças, é arranjar dívidas e arranjar complicações a nível das compras e dessas coisas. E agora ainda mais, porque estou desempregado e tenho os meus filhos em casa. Quando saí do emprego, ela vai para as lojas dos chineses ou vão lá vender coisas lá ao emprego, é perfumes da *oriflame* e não sei quê, é roupas.” (E5)

Como último tema relativo às necessidades dos familiares, questionámo-los acerca dos sentimentos relativamente ao facto de conviverem diariamente com uma pessoa com perturbação unipolar/ bipolar. As respostas foram muito variadas, embora a maioria refira que sente desgaste emocional, tristeza e cansaço.

“Chega-se a um ponto em que a pessoa já... É um desgaste. Passar a vida com uma pessoa assim é um desgaste emocional muito grande. Mas esse desgaste também não é só da R. É como eu lhe digo, isto é tudo um conjunto. Estou cansada. Cansada, mas com esperança, por isso é que eu continuo, mas estou cansada.” (E3)

“Dizem que eu estou sempre alegre, mas eu tenho os meus momentos tristes cá dentro, tenho, mas tento não os demonstrar aos outros e evito sempre falar.” (E4)

“Eu era uma pessoa alegre e positiva e agora estou mais triste.” (E7)

Por outro lado, os familiares também identificam sentimentos positivos e neutros, como sentimento de dever cumprido, força e acomodação.

“Eu não estou cansado nem me vou cansar nunca, até ter forças. No dia em que não tiver forças vou ter que recorrer. No dia em que mostrar cansaço é uma fraqueza para ela.” (E4)

“Tenho feito tudo por ele e se aparecer alguma coisa vou continuar a lutar. De resto, isto tem sido uma vida muito complicada, mas não deixo de fazer nada pelo meu filho. Habituei-me a isso.” (E1)

“Não temos outra hipótese. É a vida. Se você achar que a vida não é só essa, você encontra repostas, mas eu nem vou discutir por aí. Deus escreve certo por linhas tortas.” (E7)

Muitas das necessidades aqui retratadas pelos familiares estão, de facto, enunciadas no capítulo I pelos vários autores. O impacto das perturbações unipolar e bipolar ao nível das necessidades sentidas pelos familiares entrevistados está relacionado com a sobrecarga derivada da responsabilidade dos cuidados que prestam. Essa sobrecarga verifica-se ao nível da vertente objetiva e principalmente ao nível da vertente subjetiva. A vertente objetiva está relacionada com a alteração das rotinas; encargos

financeiros; procura de serviços de reabilitação na comunidade. A vertente subjetiva está relacionada com os sentimentos de desgaste emocional, medo, violência e culpabilidade referidos pelos familiares. Note-se que as situações de crise são as situações donde resultam maior desgaste emocional.

Apesar da maioria destas famílias se sentirem cansadas e tristes, têm uma atitude pró-ativa e fazem por envolver-se no processo de reabilitação do seu familiar na busca de informação, na colaboração com os profissionais, na gestão da medicação, na procura de serviços de reabilitação da comunidade e na interlocução com os profissionais. Contudo, os familiares esquecem-se deles mesmos por viverem quase única e exclusivamente em função do outro e não procuram ajuda para aquelas que são as suas próprias necessidades e aspirações.

3.4 Aspetos Positivos na Convivência com o Familiar

Tal como no ponto anterior, num primeiro momento os entrevistados dão conta dos aspetos positivos relacionados com a convivência diária com uma pessoa com perturbação unipolar ou bipolar de forma espontânea e posteriormente serão analisados alguns temas em função dos temas retratados no Capítulo I para verificarmos se, no caso da presente amostra, são efetivamente aspetos positivos.

Ao introduzir este tema, os entrevistados deram respostas muito diversificadas, desde o gostar dos cuidados que presta ao outro; o afeto; sentir que o outro está bem; a aprendizagem para lidar com o outro e a procura constante de soluções.

“É a alegria que ela me dá quando eu digo “vamos passear?”. Ela já me tem convidado também e eu vejo que ela sente prazer nesse aceitar. Isso satisfaz-me muito, muito. Sentindo que ela está bem, isso depois vai-se refletir em mim também. Se ela não estiver bem eu certamente também não vou estar bem.” (E4)

“O aspeto positivo talvez fosse a minha aprendizagem para lidar com ela, porque o pai da A tem a mesma doença e eu divorciei-me dele precisamente porque eu não conseguia lidar com isso.” (E6)

“É a solução. É a procura da solução que faz você crescer, que dá mais ferramentas, porque aquilo que eu resolvo hoje já não é problema mais. Amanhã eu já sei até como resolver melhor. Isso dá bagagem. Você sempre tem um lado positivo naquela

situação e eu procuro muito isso nas pessoas, porque essa coisa de reclamar e só ver o mal não dá nada, não é?” (E7)

Por outro lado, dois entrevistados referiram que a convivência com uma pessoa com perturbação unipolar/ bipolar não tem aspetos gratificantes. No entanto, não descuram do apoio prestado aos seus familiares.

“Cuidar de uma pessoa bipolar não tem aspetos gratificantes. Sou mãe, amiga, acompanho-a sempre nos piores momentos e tento compreender as suas frustrações e os seus desencantos, ajudá-la na tentativa da realização de objetivos.” (E2)

De seguida, procurámos saber como os entrevistados encontram aspetos positivos relativamente ao seu papel como familiares próximos. Alguns entrevistados referiram que se sentem bem pela confiança que o outro deposita e, pelo facto de serem próximos, sentem-se com maior possibilidade para ajudar.

“Sinto-me bem e eu acho que ela também porque é como aquela frase que ela me disse há pouco “ eu agora, se ficasse sem ti, nem sabia o que havia de fazer” e também falou na menina. Ali ela demonstrou que deposita em mim confiança total e nós somos os principais veículos para que ela esteja hoje viva, se calhar, digo eu, e para que mantenha a força para conseguir vencer.” (E4)

“Olha, com mais possibilidade de ajudar. Eu estou certa de que estou indo bem, apesar de estar cansada, tenho um monte de coisas para tratar, tenho pouco tempo, pouco dinheiro, mas um dia de cada vez.” (E7)

No entanto, a maioria dos entrevistados não conseguiu identificar aspetos positivos relacionados com o seu papel e referiram que sentem dificuldades na procura de respostas, dificuldades na relação com o outro, preocupação e, principalmente, cansaço e inquietação relativamente ao futuro do seu familiar.

“Sinto uma grande inquietação por não saber o que será da minha filha quando eu partir e por ela não ter um ombro que a apoie.” (E2)

“Às vezes sinto uma distância por não conseguir chegar ao meu irmão. Nós somos os que temos maior diferença de idade. Eu era mais pequena, a minha relação com ele sempre foi mais distante.” (E8)

“Cansada, não é só dela, estou cansada. Férias, estou a precisar de férias.” (E3)

Relacionado com o facto de serem familiares próximos, procurámos saber quais os principais impactos que a perturbação unipolar/ bipolar têm na relação. A maioria dos

entrevistados referiu que os impactos são sobretudo ao nível da convivência com o familiar, aquando dos conflitos, quase sempre derivados das situações de crise.

“Em termos de casal, é sempre uma situação de conflito. Um diz sim, o outro diz não. Um diz não, o outro diz sim. Nunca há harmonia. As coisas que se dizem hoje, amanhã já não são. Em relação ao N, foi sempre com a mãe. A relação dele é sempre com a mãe. Ele comigo não se abre, não consigo conversar com ele. Com a mãe ele abre-se e diz tudo. O U é mais comigo. O N não, fecha-se, não se abre, parece que tem medo de mim. Eu nunca lhe fiz mal nenhum, mas pronto, mas também penso que seja por causa da mãe, por causa do conflito. Porque é assim, ela também os pôs sempre contra mim, são os 3 contra mim, poderá haver uma ou outra situação, mas são sempre os 3 contra mim. A partir daí é sempre complicado.” (E5)

No caso dos cônjuges, todos afirmaram haver impactos ao nível da sexualidade.

“Sim, trouxe impactos. Em relação ao nível sexual, por causa dos medicamentos, é muito complicado porque ela nunca tem vontade para isso. É sempre uma coisa quase forçada, mas isso aí, enfim...” (E5)

“Porque nós, vida de casal, temos muito pouco, é mesmo muito pouco, mas também não é por isso que vai haver outras coisas.” (E4)

“Eu, muitas vezes, vou dormir ao quarto da minha filha porque a nossa relação está fraca, está fraca. Já lá vão quase 40 anos e está fraca, está fraca.” (E9)

Apenas um familiar identificou um aspeto positivo no que concerne aos impactos na relação, relacionado com a proximidade, neste caso, entre mãe e filha.

“Foi só ficar mais próxima. Ela conta muito comigo, conta para tudo.” (E3)

Ao nível das responsabilidades, a maioria dos entrevistados referiu que estas aumentaram, principalmente no que refere às preocupações com o seu familiar e às responsabilidades monetárias.

“Sim. E agora este novo ciclo de vida, as despesas, derivado também ao desemprego dela. Ela para o ano vai ficar sem o subsídio. Está muito difícil o mercado de trabalho.” (E4)

“A minha vida está ocupada porque tenho as preocupações com a filha, é o marido, é o gatinho também, é a casa. Eu tenho muito que fazer. Tenho as consultas.” (E9)

Quando questionados acerca dos sentimentos que nutrem pelos seus familiares, os entrevistados referiram sobretudo amor e carinho.

“É amor. Sou mãe, sou irmã, sou amiga, sou vizinha, sou tudo para ele. Ele às falame de relações sexuais. Eu como fui habituada a muitas coisas escondidas, tudo o que ele me falar, eu falo com ele abertamente sobre tudo.” (E1)

“Adoro-a, acho-a muito fofa. Acho que ela tem um belíssimo coração.” (E3)

Outros familiares referiram sentir medo, insegurança e acomodação com a situação.

“Isto é assim, isto é como se fosse um cancro, nós temos que nos adaptar à doença.” (E5)

“Eu tenho mais é medo. Medo e insegurança.” (E7)

Relativamente ao desenvolvimento pessoal, todos os entrevistados afirmaram aprender algo com a convivência com os seus familiares. Estes afirmam que a convivência com uma pessoa com perturbação unipolar/ bipolar é uma aprendizagem de vida e, com isto, aprendem a ser mais tolerantes.

“Sim, a vida ensina-nos muita coisa. É com a vida e com o dia-a-dia que a gente vai aprendendo. Com os erros, também fiz erros. Mas tenta-se emendá-los. Perfeito não é ninguém. Eu com o MR aprendi muita coisa, muita coisa. Às vezes ponho-me a pensar... Eu tenho aprendido tanta, tanta coisa com o meu MR.” (E1)

“É uma aprendizagem de vida sim, e de que maneira. Porque são muitos conflitos, é muita pressão, muita pressão e depende um bocado da estrutura da pessoa.” (E5)

“Aprendi a ser muito mais tolerante (risos), a ter muito mais paciência.” (E6)

Outros familiares referiram que a convivência com o familiar contribuiu para o desenvolvimento pessoal, na medida em que obtiveram o conhecimento de uma nova patologia, que até então desconheciam, tornaram-se ágeis na procura de respostas e uma entrevistada realça o facto de ter amadurecido.

“A vivência diária com uma filha bipolar influenciou positivamente o meu desenvolvimento pessoal em termos de conhecimento de uma patologia que até então me era praticamente desconhecida.” (E2)

“A nível de papéis, tem sido um aprendizado para mim, porque agora é que eu comecei a pegar nas coisas e ainda não sei. Estou aprendendo também porque nunca fiz isso.” (E7)

“Agora acho que aquilo que me aparecer, já estou mais madura, mais preparada para tudo.” (E1)

Os aspetos positivos aqui referidos pelos familiares estão relacionados com a satisfação no exercício do seu papel, com o prazer que o familiar tem, com a maximização

do potencial deste, com a partilha de sentimentos como o afeto, amor e carinho e com o desenvolvimento pessoal. No entanto, alguns dos aspetos referidos no Capítulo I como aspetos positivos pelos autores, não são percebidos dessa forma pelos entrevistados da presente amostra, como por exemplo, não encaram o aumento de responsabilidades como um aspeto positivo e não identificam melhorias na relação, pois realçam o facto dos conflitos terem aumentado. No caso dos cônjuges, estes realçam os impactos negativos ao nível da sexualidade pois, muitas vezes, estas patologias são acompanhadas por problemas conjugais e os conjugues têm tendência a sentirem frustração, levando a um maior nível de irritação e hostilidade.

3.5 Serviço Social

Como vimos no Capítulo I, o Serviço Social tem um papel preponderante no domínio da saúde, mais concretamente na saúde mental. Neste ponto do trabalho, os entrevistados dão conta da intervenção do assistente social nas suas vidas, em questões relacionados com a saúde mental e outras.

Quase todos os entrevistados referiram ter sido alvo de intervenção por um assistente social, pelo menos uma vez. No entanto, essas intervenções, exceto num caso, não estiveram ligadas a questões de saúde mental, mas sim relacionadas com outro tipo de respostas. Os entrevistados foram alvo de intervenção no âmbito da Segurança Social; Apav; Centro de Emprego e Junta de Freguesia. Em alguns casos, o trabalho do assistente social foi valorizado pelo familiar, noutros casos não.

“Só aqui, porque tudo o que a gente tem procurado é tudo negativo. Já fui à Segurança Social para saber se a A poderia ter ajuda financeira, de qualquer coisa, e a resposta é não porque eles consideram que desde que se ganhe o ordenado mínimo... Levámos tudo (comprovativos) e como eu tenho casa, ainda menos.” (E6)

“Já fui à Segurança Social pedir o aparelho para os ouvidos e gostei muita da Assistente Social e fui uma outra vez quando foi no apoio à APAV. Não gostei da Assistente Social.” (E1)

“Sim, eu procurei no ano passado. No ano passado eu saí em campo, fui com os dois para Cascais, fomos ao Centro de Emprego, fomos à Segurança Social. Nunca dispensaria o assistente social, nunca. Para mim ajuda no sentido das respostas, o

que é que existe na comunidade para cada caso. É uma avaliação que vocês estão preparados para fazer. Nós não. Nos falta essa informação.” (E7)

Uma entrevistada desconhece por completo o papel do Serviço Social.

“Não. Mas há Serviço Social? E ajuda? Ajuda como? Realmente não sabia que havia apoios de Serviço Social.” (E3)

O único familiar acompanhado no âmbito da saúde mental teve apenas um atendimento no Centro de Saúde.

“Quando nós fomos para psicólogos e essa coisa toda, foi feito um primeiro atendimento com uma assistente social lá no Centro de Saúde. Eu acho que sim, agora não me lembro bem. Sei que estivemos todos lá a ter apoio psicológico e não sei quê.” (E5)

Através destes testemunhos, fica claro que a intervenção do assistente social com as famílias entrevistadas prende-se essencialmente com a resolução de questões avulsas da vida destas, como seja a obtenção de benefícios sociais e ajudas técnicas. A maioria dos familiares nunca recebeu qualquer suporte formal por parte do assistente social na área da saúde mental e nunca teve uma avaliação formal das suas próprias necessidades, da dinâmica do sistema familiar e da sua capacidade para continuar a cuidar.

3.6 Políticas Públicas e Sociais de Proteção às Famílias de Pessoas com Doença Mental

Relativamente à perceção que os entrevistados têm acerca das políticas que os apoiam, como familiares de pessoas com perturbação mental, estes são muito críticos e apresentam sobretudo aspetos negativos relacionados com essas políticas. A maioria dos entrevistados refere que as políticas existentes são disfuncionais, pelos mais diversos motivos.

“Eu acho que há pouquíssimos apoios e os apoios que há são tão complicados para lá chegar. A burocracia é tão grande, as pessoas têm uma falta de prática muito grande. É tudo uma complicação tão grande.” (E3)

“Eu acho que ainda é pouco divulgado. E eu acho que o apoio que existe ainda não consegue dar respostas à quantidade de pedidos.” (E8)

Uma das coisas mais difíceis que se podem fazer por um familiar com perturbação unipolar ou bipolar é desencadear um tratamento ou internamento compulsivo (Mondimore, 2003). A esse respeito, uma das entrevistadas explicita o descontentamento em relação a essa política pela violência que acarreta e refere que “nas doenças mentais há muito pouco. Onde deixar o meu filho numa hora dessas? Onde eu vou deixá-lo numa hora de

crise? Porque o internamento compulsivo é uma coisa muito pesada. Há situações que talvez fossem mais leves.” (E7)

Os entrevistados são igualmente críticos no que refere ao sentimento de abandono e à desvalorização dos serviços públicos.

“Como é que neste país as pessoas são tão desprezadas, são tão...o povo é tão pouco acarinhado, não é? Eu desconheço totalmente, não lhe vou falar de uma área que não conheço portanto eu limitei-me a este circulozinho. Fui ao hospital, mas depois comecei a ver que era muito complicado porque para ir para o Júlio de Matos. Havia lá um centro de psicologia mas o centro de psicologia tinha de mandar vir para o centro de saúde e o centro de saúde tinha de mandar um fax ou não sei quê... Era tanto, tanto, papelinho pela frente e tinha de passar por tantas pessoas, que eu disse “não, acabou.”” (E3)

“As nossas instituições públicas demoram muito tempo a reconhecer que é preciso dar apoio a essa pessoa, seguidamente o apoio pode não ser valorizado e ser banalizado. No privado é diferente. Eu tenho um seguro e noto muito isso. O público pode ser muito bom, mas as condicionantes não são iguais e é desgostoso ouvirmos na comunicação social que não há meios, que há listas de espera e nós temos meios para que não haja lista de espera. Há sim interesses. Listas de espera não existem, existem sim interesses que condicionam a lista de espera. Infelizmente o nosso mundo é assim e temos que conviver com isto.” (E4)

Como único ponto positivo, uma entrevistada reconheceu o trabalho dos profissionais desta área.

“Eu respeito muito quem faz essa parte do acompanhamento porque é uma coisa tão complexa, que vem do cérebro, da cabeça de cada um, das emoções, de tudo. Acho que é muito difícil mesmo. Não é uma coisa linear. É uma coisa que tem altos e baixos, depende muito do feedback de quem está do outro lado, então acho que é muito complexo.” (E8)

Em relação a este tema, não restam dúvidas de que as políticas públicas e sociais de apoio aos familiares de pessoas com doença mental estão muito aquém das necessidades destes. Na visão das famílias os apoios são poucos, pouco divulgados, burocráticos e penosos. Uma vez mais comprovamos que o atual modelo de saúde mental

comunitária acarreta uma sobrecarga para as famílias e pouco tem sido feito em relação a isso.

CONCLUSÃO

A realização desta investigação contribuiu em muito para uma aprendizagem aprofundada acerca da saúde mental em Portugal, mais concretamente das patologias unipolar e bipolar, dos impactos no sistema familiar e da prática do Serviço Social nesta área. Esta aprendizagem foi possível através de um extenso referencial teórico e dos testemunhos dos familiares que aceitaram fazer parte desta investigação.

De forma a dar resposta à pergunta de partida desta investigação, afirmamos que os impactos das perturbações unipolar e bipolar no sistema familiar verificam-se ao nível da coesão interna, da integração externa, das necessidades e dos aspetos positivos derivados da convivência com o familiar com patologia.

No que se refere aos objetivos específicos, os impactos das perturbações unipolar e bipolar ao nível da coesão interna verificam-se no facto das relações e normas serem centradas sobretudo na autonomia, numa comunicação e relação conflituosas, podendo constituir uma fonte de stress para as relações entre os vários elementos.

Em relação à integração externa, os impactos revelam-se na fraca diversidade de sociabilidades devido à extrema dedicação ao familiar com patologia, podendo levar ao isolamento.

Podemos afirmar que os impactos ao nível das necessidades sentidas pelos familiares, estão relacionadas sobretudo com a sobrecarga derivada da responsabilidade dos cuidados que prestam. Essa sobrecarga verifica-se ao nível objetivo e, principalmente, ao nível subjetivo, caracterizado essencialmente por sentimentos de desgaste emocional, angústia e medo.

No entanto, a convivência com um familiar com estas patologias comporta alguns aspetos positivos. Deste modo, os familiares referiram a satisfação no exercício do seu papel, o prazer que o familiar tem, a partilha de afeto e amor contribuição e o desenvolvimento pessoal.

No que refere à intervenção do Assistente Social, os familiares não foram alvo de intervenção por parte do assistente social no que toca às questões relativas à doença mental e apenas referem ter sido alvo de intervenções pontuais. Apesar disso, perante a revisão da literatura e os resultados ao nível dos impactos das perturbações unipolar e bipolar no sistema familiar consideramos fundamental a intervenção do assistente social.

Neste contexto o assistente social baseia-se no contexto social e nas consequências da doença mental. Tem como objetivo promover o bem-estar individual, familiar e comunitário. O foco no sistema familiar da pessoa com doença mental leva a uma nova abordagem dos problemas, pois estes começam a ser encarados mais como fruto

das relações interpessoais atuais entre os membros da família que como fruto do intrapsíquico. Através do modelo sistémico, o Assistente Social passa a considerar a patologia como algo que afeta toda a família. Por isso, a intervenção deve ser dirigida à família, mediante a exploração do sistema total e das relações entre os membros. Deste modo, os assistentes sociais possuem conhecimentos e competências necessários para:

- Analisar a dinâmica familiar e as relações entre os vários elementos;
- Intervir em rede, no sentido de criar ou potenciar redes, ativando vínculos que apoiem os doentes e famílias de forma espontânea e autónoma (Guadalupe, 2001);
- Dar apoio emocional;
- Fazer o levantamento dos fatores de vulnerabilidade;
- Fornecer informação acerca das características, causas e sintomas da doença;
- Ajudar no desenvolvimento de estratégias ao nível da gestão da medicação;
- Dar suporte nas situações de crise;
- Promover ações de informação e sensibilização junto das entidades empregadoras e comunidade de modo a desfazer os mitos relacionados com a doença mental;
- Desafiar a participação das pessoas na comunidade;
- Dar a conhecer os recursos da rede sócio- assistencial à disposição dos doentes e famílias;
- Fazer articulação intersectorial;
- Integrar profissionalmente os doentes e famílias de forma a promover a auto- estima, a conquista de autonomia e novas relações;
- Promover os direitos humanos;
- Utilizar a perspectiva de forças como método de intervenção junto dos doentes e famílias.

As políticas públicas e sociais que protegem as famílias das pessoas com perturbações mentais são percecionadas por estas como disfuncionais. Os familiares sentem-se abandonados, desvalorizam os serviços públicos e referem que a sobrecarga centra-se demasiado na família.

Tendo em conta os fundamentos do atual modelo de saúde mental comunitária, que surgiram através da Lei de Saúde Mental n.º36/98 e da evolução das políticas de saúde mental em Portugal verificamos que, apesar dos esforços, a família ainda não é encarada como uma aliada pelos profissionais e pelos decisores políticos. Para tal, gostaríamos de tecer algumas considerações.

Existe evidência científica de que o papel que as famílias desempenham nos cuidados a um familiar com doença mental é um fator preponderante para a reabilitação destes. Contudo, os cuidados que prestam contribuem para a sobrecarga que suportam em tratamento ambulatorio e no pós internamento, despoletando assim um conjunto de

necessidades e, muitas vezes, sofrimento. Deste modo, consideramos que os familiares devem ser encarados como parceiros e estejam efetivamente envolvidos no planeamento, desenvolvimento e avaliação nas políticas de saúde mental para que se possam desenvolver serviços que correspondam às verdadeiras necessidades destes.

Como refere Isabel Fazenda (2012:243), em Portugal, “não existe nenhum mecanismo de participação ou consulta dos utentes ou famílias, além do Gabinete do Utente”. Para a autora, são necessárias “outras formas de organização que favoreçam o seu envolvimento nos serviços, que só será efetivo se tiver impacto nas decisões, prioridades ou formas de prestação de serviços”. Como exemplo, consideramos pertinente a criação de um gabinete de apoio ao sistema familiar da pessoa com doença mental seja em hospitais, centros de saúde, associações, instituições e na própria comunidade. A existência de valências de apoio à célula familiar em associações, como é o caso da ADEB, é, de fato, uma mais valia, mas não é suficiente para dar resposta às necessidades existentes.

Consideramos igualmente relevante que, a partir do momento em que surge uma doença mental no sistema familiar, todos os outros elementos devem ser alvo de intervenção por parte de uma equipa multidisciplinar e não apenas a pessoa com doença mental e o cuidador principal. Esta equipa seria responsável por detetar e trabalhar as necessidades, fraquezas e potencialidades de todos os elementos da família, no sentido destas prestarem o apoio adequado ao seu familiar, contribuir para a estabilidade emocional de todos e promover a coesão familiar.

Tendo em conta a especificidade do Serviço Social na área da saúde mental, devido ao peso dos fatores sociais no tratamento e na recuperação das perturbações mentais e à necessidade de uma abordagem sistémica, é importante que estes profissionais invistam numa formação para além da sua formação de base, no sentido de aprofundarem os seus conhecimentos na realidade onde estão a intervir. Para tal, é necessário que surjam oportunidades de ações de formação, cursos temáticos, pós-graduações e mestrados.

Um dos níveis de intervenção do assistente social é ao nível das políticas. Neste sentido, consideramos fundamental que este profissional tenha um papel ativo nas políticas de saúde mental para não serem meros executores dessas políticas. Devem colaborar na elaboração de diplomas legais, na conceção de planos, programas e projetos para que se desenvolvam um conjunto de práticas em prol das reais necessidades e aspirações das pessoas com patologia e suas famílias.

Como pudemos verificar o modelo de saúde mental comunitário pressupõe que o assistente social seja um facilitador do acesso aos recursos da comunidade tendo em vista

o exercício de uma cidadania plena através do acesso ao emprego, ao salário justo, à habitação adequada, à proteção dos direitos, entre outros. Para tal, consideramos uma ferramenta essencial o trabalho em rede ou parceria com os vários atores sociais, através da definição de objetivos comuns, em função dos interesses dos utentes e das famílias.

É sabido que o atual contexto político, económico e social perpetua um conjunto de entraves à intervenção do Serviço Social na saúde, devido aos cortes e consequente diminuição de respostas. Além disso, o não reconhecimento ou o desconhecimento do trabalho destes profissionais por parte dos utentes, familiares e profissionais de outras áreas leva a uma certa invisibilidade do papel do assistente social. Daí, considerarmos de extrema importância que este profissional promova um conjunto de atividades orientadas por objetivos, teórica e empiricamente fundamentadas, visando a satisfação de necessidades e resolução de problemas.

Para finalizar, e perante os resultados desta investigação consideramos importante fazer o levantamento de alguns temas que possam ser pertinentes para futuras investigações, tal como: compreender, junto dos Assistentes Sociais, de que forma as perturbações unipolar e bipolar se constituem como um campo de intervenção do Serviço Social; compreender a forma como o atual contexto sócio- económico influencia a saúde mental das pessoas; sistematizar a especificidade do Serviço Social na saúde mental em relação a outras áreas; avaliar a formação em Serviço Social e o seu ajustamento entre os planos de estudo e as necessidades de intervenção em saúde mental.

FONTES

LEGISLAÇÃO

Plano Nacional de Saúde Mental 2007-2016

Portaria nº 149/2011

Decreto- Lei n.º 8/2010 de 28 de Janeiro

Despacho Conjunto n.º 407/98 de 18 de Junho

Lei da Saúde Mental n.º 36/98 de 24 de Julho

Lei n.º 2118/63 de 3 de Abril

FONTES ELECTRÓNICAS

www.fnerdm.com

www.adeb.pt

OUTRA DOCUMENTAÇÃO CONSULTADA

Relatório da Direção e Contas da ADEB 2013

Relatório da Proposta de Plano de Ação para a Restruturação e Desenvolvimento dos Serviços de Saúde Mental em Portuga 2007- 2016

BIBLIOGRAFIA

- Aboim, Sofia e Wall, Karin (2002), "Tipos de família em Portugal: interações, valores e contextos", *Revista Análise Social*, XXXVII, (163), pp. 475-506.
- Adams, Robert et al. (2002), *Critical Practice in Social Work*, New York, Palgrave Macmillan
- Adeb, (s.a.), *Família. Compreender a depressão e seu impacto nas relações interpessoais*, Lisboa, Instituto de Segurança Social.
- Adolfi, M. (1981), *A Terapia Familiar*, Lisboa, Editorial Veja.
- Afonso, Pedro (2007), *Depressão. Muitas perguntas, algumas respostas*, Lisboa, Associação de Apoio aos Doentes Depressivos e Bipolares.
- Afonso, Pedro (2002), *Esquizofrenia. Conhecer a Doença*, Lisboa, Climepsi Editores.
- Alarcão, Madalena (2006), *(des) Equilíbrios Familiares*, Coimbra, edições Quarteto.
- Almeida, Helena (2012), "Envelhecimento, Qualidade de Vida e Mediação Social Profissional na Saúde", em Carvalho, Maria Irene de (org.), *Serviço Social na Saúde*, Lisboa, Pactor- Edições de Ciências Sociais e Política Contemporânea.
- Almeida, Maria José Viana de (1996), "Estratégias de Intervenção Familiar em Saúde Mental Infantil", *Revista Antropoanálise*, I, (2), pp.35-37.
- American Psychiatric Association (2002), *DSM-IV-TR. Manual de Diagnóstico e Estatística Das Perturbações Mentais*, Lisboa, Climepsi Editores.
- Asen, K. e Tomson, P. (1997), *Intervención familiar. Guía práctica para los profesionales de la salud*, Barcelona, Paidós.
- Associação de Profissionais de Serviço Social (1994), *A Ética no Serviço Social*, Sirilanka, APSS
- Bailey, Susan e Savage, Sally (2004), "The Impact of caring on caregivers' mental health: a review of the literature", *Australian Health Review*, 27, (4), pp.103-109.
- Bardin, Laurence (2004), *Análise de Conteúdo*, Lisboa, Edições 70.
- Beder, Joan (2006), *Hospital Social Work. The Interface of Medicine and Caring*, New York, Routledge Taylor & Francis Group.
- Bland, e Renouf (2001), *Social Work Practice in Mental Health*, Australia, Copyrighted Material.
- Boyd, Carolyn (1993), "Philosophical foundations of qualitative research", em Munhal, Patricia et al., *Nursing Research: a Qualitative Perspective*, New York, National League for Nursing.
- Branco, Francisco (2012), "Prefácio", em Carvalho, Maria Irene de (org.), *Serviço Social na Saúde*, Lisboa, Pactor- Edições de Ciências Sociais e Política Contemporânea.
- Bruto da Costa, Alfredo, 2002, *Exclusões Sociais*, Lisboa, Gradiva.
- Campos, Luísa (2009), *Doença Mental e prestação de cuidados*, Lisboa, Universidade Católica Editora.
- Caparrós, Maria José Escartín (1998), *Manual de Trabajo Social (Modelos de prática profesional)*, Espanha, Editorial Aguaclara.
- Carvalho, Maria Irene de (2012), "Introdução", em Carvalho, Maria Irene de (org.), *Serviço Social na Saúde*, Lisboa, Pactor- Edições de Ciências Sociais e Política Contemporânea.
- Chan, Sally (2011), "Global Perspective of Burden of Family Caregivers for Persons With Schizophrenia", *Archives of Psychiatric Nursing*, 25, (5), pp.339-349.

- Chevrier, Jacques (2003) "A especificação da problemática", em Gauthier, Benoit (dir), *Investigação Social*, Loures, Ed. Lusociência.
- Costa, Vitória e Manuel, Maria (2005), "Grupos de ajuda mútua de familiares de pessoas com doença mental", em Ornelas, José et al (orgs.), *Participação e Empowerment das Pessoas com Doença Mental e seus familiares*, Lisboa, AEIPS.
- Dias, Vasco et al. (s.a.), *Guia para cuidadores de pessoas com perturbação bipolar*, s.l. s.n.
- Dolores, Masfret (2012), "O Serviço Social na Saúde e o Planeamento da Alta para a Continuidade de Cuidados na Comunidade", em Carvalho, Maria Irene de (org.), *Serviço Social na Saúde*, Lisboa, Factor- Edições de Ciências Sociais e Política Contemporânea.
- Drake et al. (2005), *The future of evidence- based and cultural best practices*, New York, Norton.
- Encontrar- Se, Associação de Apoio às Pessoas com Perturbação Mental Grave (2012), *Guia de Recursos em Saúde Mental*, Porto, Edição Encontrar- Se.
- Farmer, Rosemary et al. (1998), "Schizophrenia" em Thyer, Bruce e Wodarski, John (editors), *Handbook of Empirical Social Work Practice*, Canada, John Wiley & Sons, Inc.
- Fazenda, Isabel (2008), *O puzzle desmanchado: saúde mental, contexto social, reabilitação e cidadania*, Lisboa, Climepsi Editores.
- Fazenda, Isabel (2012), "Serviço Social na Área da Saúde Mental: Princípios, Modelos e Práticas", em Carvalho, Maria Irene de (org.), *Serviço Social na Saúde*, Lisboa, Factor- Edições de Ciências Sociais e Política Contemporânea.
- Folkman, S. et al. (1988), "Dynamics of a Stressful Encounter: Cognitive Appraisal, Coping and Encounter Outcomes", *Journal of Personality and Social Psychology*, 50, (5), pp. 992-1003.
- Fonseca, Teresa et al. (2005), "Estudos sobre as necessidades e perspetivas futuras dos pais e irmãos das pessoas com doença mental", em Ornelas, José et al (orgs.), *Participação e Empowerment das Pessoas com Doença Mental e seus familiares*, Lisboa, AEIPS.
- Fortin, Marie (2006), *Fundamentos e etapas do processo de investigação*, Lisboa, Lusodidacta.
- Franca, L. (1978), *Noções de História da Filosofia: a Fenomenologia*, Rio de Janeiro, Agired.
- Georges, Pierre (2005), "Pesquisa e crítica das fontes de documentação nos domínios económico, social e político", em Albarello, Luc et al. (orgs.), *Práticas e Métodos de Investigação em Ciências Sociais*, Lisboa, Gradiva.
- Golightley, Malcolm (2011), *Social Work Mental Health. Transforming Social Work Practice*, London, Sage Publications.
- Gómez, Francisco (2008), "Modelos de intervención familiar" em Gómez, Francisco (Dir.), *Intervención social com famílias*, Madrid, Ed.McGrawhill.
- Guadalupe, Sónia (2009), *Intervenção em Rede. Serviço Social, Sistémica e Redes de Suporte Social*, Coimbra, Imprensa da Universidade de Coimbra.
- Guadalupe, Sónia (2001), "Intervenção em Rede e Doença Mental", comunicação apresentada no // *Encontro de Serviço Social em Saúde Mental: Novas Perspetivas*, organizado pelo Serviço Social do Hospital Sobral Cid, 26 de Janeiro de 2001, Coimbra.
- Guadalupe, Sónia (2012), "A Intervenção do Serviço Social na Saúde com Famílias e em Redes de Suporte Social", em Carvalho, Maria Irene de (org.), *Serviço Social na Saúde*, Lisboa, Factor- Edições de Ciências Sociais e Política Contemporânea.
- Guerra, Isabel (2006), *Pesquisa Qualitativa e Análise de Conteúdo. Sentidos e formas de uso*, Cascais, Príncípa Editora.

- Guimarães, Ângela (1999), “Perspetivas para o Desenvolvimento de um Movimento de Famílias de Pessoas com Doença Mental”, em Ornelas, José (editor), *Novos desafios na reabilitação de pessoas com doença mental*, Lisboa.
- Harrison, Paul et al. (2002), *Introdução à Psiquiatria*, Lisboa, Climepsi Editores.
- Hespanha, Pedro et al. (2012), *Doença Mental, Instituições e Famílias. Os Desafios da Desinstitucionalização em Portugal*, Coimbra, Edições Almedina.
- Huxley, Peter (1997), “Mental Illness”, em Davies, Martin, *The Blackwell Companion To Social Work*, United Kingdom, Blackwell Publishing.
- Kellerkals, Jean (1987), *Les Types D’Interactions Dans la Famille*, (s.l.), (s.n.).
- Kellerhals, Jean et al. (1989), *Microsociologia da Família*, França, Publicações Europa- América.
- Kellerhals, Jean et al. (1992), “Cohésion familiale, styles éducatifs et estime de soi: aspects du processus de socialisation des adolescents”, em actes du colloque de lisbonne 10-12 Avril, *Families Et Contextes Sociaux. Les Espaces Et Les Temps De La Diversité*, Lisboa, Centro de Investigação e Estudos de Sociologia, ISCTE.
- Ketele, J. e Roegiers, X. (1991), *Méthodologie du recueil d’informations*, Bruxelas, De Boeck Université.
- Lacroix, Jean-Luc (1990). *L’individu, sa famille et son réseau: les thérapies familiales systémiques*. Paris, ESF.
- Lefley, Harriet (2005), “O papel das famílias na integração comunitária: A promoção de serviços de saúde mental, investigação e recovery”, em Ornelas, José et al (orgs.), *Participação e Empowerment das Pessoas com Doença Mental e seus familiares*, Lisboa, AEIPS.
- Lopes, Maria Augusta et al (2012), “Serviço Social em Contexto Hospitalar”, em Carvalho, Maria Irene de (org.), *Serviço Social na Saúde*, Lisboa, Factor- Edições de Ciências Sociais e Política Contemporânea.
- Manktelow, Roger (1997), “Mental Health Social Work”, em Davies, *The Blackwell Companion To Social Work*, United Kingdom, Blackwell Publishing.
- Marsh, D. (2001), *A family-focused approach to serious mental illness: Empirically supported interventions*, Sarasota, Professional Resource Press.
- Marsh, Diane (1999), “O Papel das Famílias na Reabilitação”, em Ornelas, José (editor), *Novos desafios na reabilitação de pessoas com doença mental*, Lisboa.
- Marshall, Tina & Solomon, Phyllis (2009), “Working with Families of Persons with Severe Mental Illness”, em Roberts, Albert (org.), *Social Workers Desk Reference*, New York, Oxford University Press.
- Masfret, Dolors (2012), “O Serviço Social de Saúde e o Planeamento da Alta para a Continuidade de Cuidados na Comunidade”, em Carvalho, Maria Irene de (org.), *Serviço Social na Saúde*, Lisboa, Factor- Edições de Ciências Sociais e Política Contemporânea.
- McCrae, Janet (2005), “Grupos de suporte mútuo para famílias: A experiência de uma organização europeia de famílias”, em Ornelas, José et al (orgs.), *Participação e Empowerment das Pessoas com Doença Mental e seus familiares*, Lisboa, AEIPS.
- Minayo, M. (1994), *O Desafio do Conhecimento: Pesquisa Qualitativa em Saúde*, São Paulo, Hucitec.
- Mondimore, Francis (2003), *Perturbação Bipolar. Guia para doentes e suas famílias*, Lisboa, Climepsi Editores.

- Monteiro, Fátima (2006), "Prevenção do Estigma Social da Doença Mental", em Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência, *Saúde Mental Reabilitação e Cidadania*, Lisboa, Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social.
- Nolan, M. et al. (1996), *Understanding family care*, Buckingham, Open University Press.
- Olson, D. (1983), *Families: What Make Them Work*, Beverly Hills, Sage.
- Organização Mundial de Saúde (2001), Relatório sobre a Saúde no mundo – *Saúde Mental: Nova conceção, nova esperança*.
- Organização das Nações Unidas, (1999), *Manual para Escolas e Profissionais de Serviço Social. Direitos Humanos e Serviço Social*, Lisboa, Instituto Superior Serviço Social Lisboa.
- Ornelas, José (2005), "O modelo comunitário em saúde mental na era pós- hospitalar", em Ornelas, José et al. (orgs), *Participação e Empowerment das Pessoas com Doença Mental e seus familiares*, Lisboa, AEIPS.
- Ornelas, José (2007), "Psicologia Comunitária. Contributos para o desenvolvimento de serviços de base comunitária para pessoas com doença mental", *Análise Psicológica*, xxv, (1), pp.5-11.
- Palazzoli, M. et al. (1985), "Ipotizzazione, circolarità. Neutralità: tre direttive per la conduzione di seduta", *Terapia familiare*, (7), pp.7-19.
- Xavier, Miguel e Pereira, Manuel (2007), "Modalidades de Apoio às Famílias: As intervenções Psico-Educativas", em Abreu, Eduardo e Santos, Eduardo (orgs), *O Papel das Famílias e das Redes de Apoio Social*, Coimbra, Almedina.
- Pereira, Manuel et al. (2005), "Intervenções Familiares na Esquizofrenia. Dos Aspectos Teóricos à Situação em Portugal", *Revista Acta Médica Portuguesa*, (19), pp.1-8.
- Pérez, E. (1999), *Trabajando con familias. Teoría y práctica*, Zaragoza, Consejo General de Colegios Oficiales de Diplomados en Trabajo Social.
- Pimentel, Júlia (2005), *Intervenção Focada na Família: desejo ou realidade*, Lisboa, Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.
- Pomeroy, Elizabeth e Green, Diane (2009), "Clinical Assessment of Bipolar Disorder. Balancing Strengths and Diagnosis", em Roberts, Albert (org.), *Social Workers Desk Reference*, New York, Oxford University Press.
- Rolland, J. S. (2000), *Familias, enfermedad y discapacidad- una propuesta desde la terapia sistémica*, Barcelona, Gedisa.
- Rosa, Lucia e Melo, Tânia (2009), "Inserções do Assistente Social em Saúde Mental: Em Foco o Trabalho com as Famílias", *Revista Serviço Social & Saúde*, (Online), VII- VIII, (7-8), pp. 75-103. Disponível em: <http://www.bibliotecadigital.unicamp.br/document/?code=46153>
- Ruquoy, Danielle (2005), "Situação de entrevista e estratégia do entrevistador", em Albarello, Luc et al. (orgs.), *Práticas e Métodos de Investigação em Ciências Sociais*, Lisboa, Gradiva.
- Sá, Luís (2010), *Do Diagnóstico à Intervenção em Saúde Mental: II Congresso Internacional da SPESMS*, Lisboa, Sociedade Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental.
- Savaioe-Zajc, L. (2003), "A entrevista semidirigida", em Gauthier B. (dir.), *Investigação social: da problemática à colheita de dados*, Loures, Lusociência.
- Sluzki, Carlos (1996). *La red social: frontera de la practica sistémica*. Barcelona, Gedisa Editorial.
- Turato, E. (2005), "Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa", *Revista Saúde Pública*, 39, (3), pp.507-514.

- Vandiver, Vikki (2009), "Current and Future Directions of Social Work in Adult Mental Health Settings", em Roberts, Albert (org.), *Social Workers Desk Reference*, New York, Oxford University Press.
- Vilelas, José (2009), *Investigação. O Processo de Construção do Conhecimento*, Lisboa, Edições Sílabo.
- Webber, Martin (2011), *Evidence- based Policy and Practice in Mental Health Social Work*, United Kingdom, Learning Matters.
- Wilson et al. (2008), *Social Work. An introduction to contemporary practice*, England, Longman.
- Xavier Miguel e Pereira, Manuel Gonçalves (2007), "Modalidades de Apoio às Famílias: As intervenções Psico-Educativas", em Abreu, Eduardo e Santos, Eduardo (orgs), *O Papel das Famílias e das Redes de Apoio Social*, Coimbra, Almedina.
- Yip, Kam- shing (2006), "Reflectivity in social work practice with clientes wilth mental- health illness: Promise and challenge in social work education", *International Social Work* (Online).
- Disponível em: <http://isw.sagepub.com/content/49/2/245.abstract>

