

U. PORTO



INSTITUTO DE CIÊNCIAS BIOMÉDICAS ABEL SALAZAR
UNIVERSIDADE DO PORTO

MULHERES, FAMÍLIAS E ADAPTAÇÃO
Procurando luz no túnel da depressão Major

Maria Luísa Franco Vieira Gonçalves

Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem

2011

Maria Luísa Franco Vieira Gonçalves

MULHERES, FAMÍLIAS E ADAPTAÇÃO
Procurando luz no túnel da depressão Major

Dissertação de Candidatura ao Grau de **Mestre em Ciências de Enfermagem** submetida ao Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, da Universidade do Porto.

Orientador – Professora Doutora Maria Manuela
Ferreira Pereira da Silva Martins

Categoria – Professor Coordenador

Filiação – Escola Superior de Enfermagem do Porto

*A man does what he must - in spite of personal
consequences, in spite of obstacles and dangers
and pressures - and that is the basis of all
human morality.*

Winston Churchill

AGRADECIMENTOS

Pretendemos expressar o mais profundo agradecimento a Todos os que contribuíram para a concretização desta Dissertação, e que sempre se dispuseram a prestar um tão precioso e indispensável apoio e estímulo.

À orientadora deste Trabalho Professora Doutora Maria Manuela Ferreira Pereira da Silva Martins, Professora Coordenadora, da Escola Superior de Enfermagem do Porto pelo apoio, incentivo, contributos científicos e dinamismo impulsionador no percurso efectuado.

À Professora Doutora Madalena Alarcão pela disponibilidade e pertinência das suas observações no início deste percurso.

À direcção da Escola Superior de Enfermagem São José de Cluny na pessoa da sua Directora, irmã Maria Berta da Fonseca Soares pela disponibilidade no ajuste do horário de trabalho, muito necessário na consecução deste trabalho.

À Direcção da Casa de Saúde Câmara Pestana pela disponibilidade, apoio e colaboração demonstradas e a toda a equipa de colaboradores sobretudo à direcção de Enfermagem na pessoa da Irmã Leopoldina Angélica pela oportunidade.

Às Famílias que participaram deste estudo pela disponibilidade e capacidade de partilha da sua realidade, e no fundo por nos possibilitarem a compreensão do seu percurso.

Às Colegas e Amigas, Eva, Ester, Rita e Tânia pela amizade, força, apoio e estímulo.

À Susana pela colaboração, envolvimento, disponibilidade, capacidade de partilha e discussão.

Ao Tiago pelo apoio indispensável, nos momentos de angústia, traduzido pelo amor, carinho, afecto, amizade, cumplicidade, partilha, incentivo e compreensão.

À minha Família pela compreensão nos momentos de ausência, de indisponibilidade mas, também, por plantarem a semente da confiança, do incentivo nos caminhos tortuosos do dia a dia e por nos possibilitarem um constante aferir e validar dos nossos objectivos. Ao Tiago, ao Afonso, ao Álvaro e à Albertina um MUITO OBRIGADA estarão sempre no meu coração.

Ao Centro de Ciência e Tecnologia da Madeira pelo apoio financeiro concedido através de bolsa de estudo.

E ainda uma palavra de agradecimento a Todos aqueles que, aqui ficando anónimos, contribuíram, todavia, directa ou indirectamente, para a realização deste trabalho e para trilhar todo este percurso.

A todos um MUITO OBRIGADA e Bem Hajam

RESUMO

A família, pedra angular de uma sociedade, constitui-se um sistema capaz de adaptar-se face às diferentes situações de crise, ocorridas ao longo do seu ciclo vital.

A depressão, ao longo dos tempos tem vindo a assumir uma forte incidência e prevalência na vida das populações, tornando-se um dos mais graves problemas de Saúde Pública. A previsibilidade do seu crescimento, no futuro é uma realidade. As famílias, que têm no seu seio, um membro com depressão Major, vivenciam alterações na sua dinâmica e funcionamento, necessitando de um esforço suplementar conjunto, para se adaptar à nova situação, neste momento de transição saúde/doença.

Optámos por desenvolver um estudo de natureza qualitativa com abordagem fenomenológica que teve como objectivo geral: Compreender os significados da experiência de adaptação da família à situação de depressão Major. Pretendemos conhecer este fenómeno numa perspectiva sistémica da família encontrando a resposta nas famílias, em torno da adaptação à depressão Major da sua familiar.

A população alvo, foi seis famílias, num total de dezoito participantes. O método de colheita de dados foi a entrevista em grupo e notas de campo desenvolvidas no domicílio das famílias. Usamos a metodologia de análise de conteúdo para a análise dos dados.

Da reflexão fenomenológica às entrevistas emergiram as seguintes áreas temáticas no nosso trabalho: Manifestações da doença; A família face à doença de um membro, Rede de apoio à família e Estratégias de resposta à situação de doença.

As famílias com um membro a quem foi diagnosticado depressão major vivenciam o seu processo de adaptação à doença, reconhecendo as manifestações da doença e identificam sintomas nas diferentes áreas: afectiva, cognitiva, comportamental e fisiológica. Manifestam necessidades, salientam dificuldades como lidar com os sintomas, lidar com a manipulação, lidar com as ideias recorrentes de suicídio e lidar com o estigma. Os sentimentos expressos foram: aceitação, impotência, resignação, angústia e culpa e medo. Neste contexto as famílias implementam mudanças no seu quotidiano. As expressões das famílias, emergiram das notas de campo. A rede de apoio engloba a unidade familiar, a família alargada, os vizinhos, amigos, e os técnicos de saúde. O enfermeiro surge como uma figura de referência a quem podem recorrer sempre que necessitam. As estratégias de resposta à doença usadas pelas famílias são variadas e incluem objectivos para o futuro.

Palavras Chave: Família, Depressão Major, Adaptação

ABSTRACT

Since the family is the support stone of the society she expresses herself as a system able to adapt to the different situations during all her life cycle.

The depression has been assuming a really strong incidence and prevalence in people's life over time becoming one of the most serious problems of Public Health. The predictability of it's growing in the future is a reality. In order to adapt to the new situation, that is the transition moment between health and disease the families which have a member with Major depression in their midst experience changes in their dynamics and functioning.

We chose to develop a qualitative study with a phenomenological approach which had as main goal: Understand what the family adaptation to Major depression means in a family system's perspective.

The target population were a total of eighteen participants from six families. The method of data collection was done with a group interview and the field notes were developed at their homes. We use the methodology of content analysis to analyze the data.

From the phenomenological thought to the interviews the following themes emerged in our work: Manifestations of the disease, The family faces the illness of a member, Families network support and Response strategies to face the disease situation. Families with a member who was diagnosed with Major depression experience the process of adaptation to the disease by recognizing the manifestations of symptoms and identifying the different areas: affective, cognitive, behavioral and physiological. They express needs, difficulties dealing with stress symptoms, dealing with the coping, the repetitive ideas of suicide and the stigma. The feelings revealed were acceptance, helplessness, resignation, grief, guilt and fear. These families implement changes. Their expressions emerged from the field notes.

The support network involves the family unit, the extended family, with neighbors, friends and health professionals. The nurse shows, to be someone to whom they can call for help whenever they need. Coping strategies used by families to the disease are varied and include purposes for the future. Understanding the experiences of the people with Major depression's families help nurses to develop skills to contribute to adequate nursing care to these families in order to regain balance.

Keywords: Family, Major Depression, Adjustment

ABREVIATURAS E SIGLAS

CIPE - Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem

Daly - Disability adjusted life Year

DSM - Diagnostic and statistical Manual of Mental Disorders

GBD - Global Burden of Diseases

ICD - International Classification of Diseases

MCAF - Modelo Calgary de Avaliação da Família

NCS - National Comorbidity Survey

NCS-R - National Comorbidity Survey – Replication

OE - Ordem dos Enfermeiros

OMS - Organização Mundial de Saúde

PNS - Plano Nacional de Saúde

PNSM - Plano Nacional de Saúde Mental

RAM - Região Autónoma da Madeira

WHO - World Health Organization

YLD - Years lost due to disability

INDICE

0 - INTRODUÇÃO.....	1
CAPITULO 1 - PERCORRENDO OS TRILHOS DA EVIDÊNCIA.....	5
1.1 - FAMÍLIA, CONCEITOS E DESENVOLVIMENTOS.....	5
1.2 - FAMÍLIA E PESSOA COM DOENÇA.....	17
1.2.1 - Modelo de stresse familiar aplicado à doença.....	21
1.2.2 - Adaptação da família à doença.....	24
1.3 – FAMÍLIA E PESSOA COM DEPRESSÃO MAJOR.....	27
CAPITULO 2 – METODOLOGIA DO TRABALHO DE CAMPO.....	37
2.1 - JUSTIFICAÇÃO DO ESTUDO.....	38
2.2 - DESENHO DO ESTUDO.....	40
2.3 - OBJECTIVOS E FINALIDADE.....	42
2.4 – PARTICIPANTES DO ESTUDO.....	43
2.5 – COLHEITA DE DADOS.....	45
2.5.1 – Procedimentos para a colheita de dados.....	46
2.6 – PROCEDIMENTOS PARA A ANÁLISE DE CONTEÚDO.....	50
2.7- CONSIDERAÇÕES ÉTICAS.....	53
CAPITULO 3 – A EXPERIÊNCIA DA FAMILIA NA ADAPTAÇÃO À DEPRESSÃO MAJOR DA SUA FAMILIAR.....	55
3.1- CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES.....	56
3.2 - MANIFESTAÇÕES DA DOENÇA–OLHARES CRUZADOS DOS MEMBROS DA FAMILIA.....	58
3.3– FAMÍLIA FACE À DOENÇA DE UM MEMBRO.....	67
3.3.1 - Necessidades expressas pela família.....	73
3.3.2 - Dificuldades vivenciadas pelas famílias.....	78
3.3.3 - Sentimentos expressos pela família.....	83
3.3.4 - Mudanças no quotidiano.....	85
3.3.5 - Expressões das famílias.....	90
3.4 - REDE DE APOIO À FAMILIA.....	97
3.5 - ESTRATÉGIAS DE RESPOSTA À DOENÇA.....	103
CAPITULO 4 – UMA LUZ AO FUNDO DO TUNEL.....	119
4.1 – RECONSTRUINDO SOBRE OS ACHADOS.....	120
5 – CONCLUSÃO.....	129
BIBLIOGRAFIA.....	137
ANEXOS.....	155

INDICE DE DIAGRAMAS

Diagrama 1 - Manifestações da doença percebida pela família.....	67
Diagrama 2 - A família face à doença de um membro	95
Diagrama 3 - Rede de apoio à família	103
Diagrama 4 - Estratégias de resposta à doença.....	116

INDICE DE QUADROS

Quadro 1 - Codificação dos participantes	51
Quadro 2 - Caracterização dos participantes.....	57
Quadro 3 - Manifestações da doença - Olhares cruzados dos membros da família.....	59
Quadro 4 - A família face à doença de um membro.....	68
Quadro 5 - Rede de apoio à família.....	97
Quadro 6 - Estratégias de resposta à doença	104

0 - INTRODUÇÃO

A família ao longo dos tempos, tem vindo a ser considerada sob múltiplas perspectivas e de acordo com diferentes concepções, no entanto, é comumente reconhecida como um pilar, um espaço que privilegia a segurança dos seus elementos, a partilha de afectos, de amor, de segredos, a transmissão de valores consentâneos com a cultura do espaço onde se encontra inserida.

As famílias, visando a manutenção da sua integridade, a resposta às necessidades de cada elemento e da família como um todo, assim como a resposta às expectativas da sociedade em que se insere, desempenham funções específicas. Uma dessas funções é facultar que os seus membros desenvolvam valores potenciadores de saúde, o conceito de saúde e que adquiram hábitos de saúde e estilos de vida saudáveis, mas também, num acto de cidadania e responsabilização participem e contribuam para que as políticas de saúde contemplem protecção dessa mesma instituição – A família.

O dito desenvolvimento “normal” de cada família assim como as suas formas de agir e reagir face a situações de crise/ transição, poderão interferir em todo o processo de adaptação da família à situação de doença de um familiar, neste caso, de um familiar com Depressão Major, quer pela presença ou não de disponibilidade, pela interdependência existente, pelo tecido relacional implementado e pela dificuldade em equacionar necessidades de dependência.

O surgir de uma doença num dos membros da família, é uma situação deveras exigente, árdua e desgastante, a nível físico, mas também emocional. As múltiplas alterações que ocorrem em cada um dos seus membros, e no sistema familiar, resultante da demanda para se adaptar à situação e esforço para readquirir o equilíbrio existente anteriormente, ou pelo menos, capaz de fazer o sistema prosseguir, são algumas das razões para esse desgaste.

As famílias, face às manifestações de doença, que englobam a área da saúde mental, lidam com um acréscimo de dificuldades, quer pela subjectividade desta, quer pelas incertezas de como lidar com..., quer ainda pela falta de informação sobre a patologia, recursos que podem ser utilizados, mas também pelo estigma, vergonha, exclusão, entre outras. Toda esta dificuldade é reforçada, pela dificuldade/incapacidade

da sociedade para lidar com uma patologia que tende a aumentar face, quiçá às características e exigências dessa mesma sociedade.

De acordo com a Organização Mundial de Saúde, em 2020 a depressão será a segunda causa de morbidade, logo após as patologias cardiovasculares. Os custos pessoais e sociais associados à doença são muito elevados, quer por absentismo, gastos com diferentes terapias, incapacidade para manter relacionamentos, entre outros. Uma em cada quatro pessoas em todo o mundo sofre, sofreu ou vai sofrer de depressão. Um em cada cinco utentes dos cuidados de saúde primários portugueses encontra-se deprimido no momento da consulta (OMS,2001). A mesma entidade, estima que 150 milhões de pessoas sofram com depressão num dado momento da sua vida, sendo 5,8% homens e 9,5% mulheres que ao longo das suas vidas vivenciam um episódio depressivo (OMS,2001). Por ano, cerca de um milhão de pessoas se suicidam. Além dos custos de saúde e sociais, as pessoas afectadas por transtornos mentais são vítimas de violações dos seus direitos humanos, de estigma e de discriminação, dentro e fora das instituições psiquiátricas (OMS,2004). A mesma entidade frisa que de dez em dez anos, o número de deprimidos duplica. E este dado, não é mais do que, a ponta do iceberg porque, mais de 50% das pessoas com depressão, pura e simplesmente, não têm diagnóstico ou não procuram ajuda especializada. É cada vez mais premente, a necessidade dos países, especialmente aqueles com recursos limitados, estabeleçam políticas, planos e iniciativas definidas a fim de promover, desenvolver e apoiar a saúde mental.

Perante toda a realidade descrita e conhecimento científico existente, no Plano Nacional de Saúde 2004-2010, a depressão é reconhecida como um problema primordial de Saúde Pública e foram contempladas, nas suas estratégias, incentivar acções de luta contra a depressão, no contexto do Plano Nacional de Saúde Mental, desenvolvendo, um Programa Nacional de Luta contra a Depressão.

O Plano de Saúde 2004-2010 contemplou a intervenção, a nível dos cuidados de Saúde Mental numa perspectiva de: melhorar recursos já existentes e criar outros. Tal intervenção teve por base a insuficiência de recursos como alternativa à hospitalização, a Insuficiência de cuidados de reabilitação em unidades de aquisição de competências assim como a insuficiência de programas psicoeducacionais para doentes e famílias.

Cada vez mais se preconiza que o tratamento das situações de depressão tal como todas as outras doenças da área da saúde/doença mental sejam feitos primordialmente a nível da comunidade. Nesta sequência, as opções do plano para 2007 visaram aumentar os ganhos em saúde para a população e no que se refere à área da Saúde Mental englobaram: “redefinição da política de saúde mental e consequente reestruturação dos serviços, tendo por base uma avaliação das necessidades de

cuidados neste domínio e da qualidade, disponibilidade e adequação da prestação de cuidados nos sectores público e privado” (Lei nº 52/2006, de 1 de Setembro).

A Enfermagem não pode encontrar-se indiferente e necessita aprofundar os seus conhecimentos e habilidades de intervenção, de forma a adequar cada vez mais e melhor o cuidado às populações, às famílias numa perspectiva sistémica, e aos utentes. Tal só se revelará possível, partindo do conhecimento da realidade, da evidência, e também do entendimento sobre como cada família vive a adaptação à situação de Depressão Major da sua familiar.

Cabe à Enfermagem, centrar a sua intervenção nos cuidados de saúde à família inserida na comunidade, inserida no seu meio, contribuindo para beneficiar o potencial já existente e ajudar a desenvolver nas famílias mais competências no sentido de enfrentarem os desafios, e capacitando-a para uma tomada de decisão consciente, para que desenvolva factores de protecção, nomeadamente detendo poder (empowerment) sobre o seu percurso de adaptação.

A família promove o bem-estar dos seus membros, supervisiona o seu estado de saúde, toma decisões constantemente sobre o percurso a adoptar, perante situações de doença, e avalia constantemente a saúde de todo o sistema. Por tudo isto os cuidados de enfermagem, devem ser centrados na família como parte integrante duma prática de ajustada (Wright & Leahey, 2002; OE, 2003; Wright & Leahey, 2009).

Ao longo da nossa experiência de intervenção na comunidade junto de famílias de pessoas com depressão Major constatámos frequentemente o esforço, o desgaste, a exigência para manter o equilíbrio, para colmatar o desconhecimento da doença, a escassez de apoio técnico para a família no seu todo, o que desencadeava frequentemente alterações no sistema familiar, na sua dinâmica e funcionamento.

Na Região Autónoma da Madeira, existem limitações ao nível dos serviços, e no facultar de respostas especializadas e acertadas às características e necessidades concernentes com a saúde mental da população. A população portadora de depressão Major e seus familiares enquadra-se neste cenário. Até ao actual momento, não temos conhecimento de estudos desenvolvidos nesta área ao nível da RAM, pelo que consideramos pertinente a presente investigação, para melhor nos inteirarmos da realidade destas famílias.

Movidos por esta realidade, vivenciamos inquietações, que nos levaram a desenvolver o presente estudo. Assim optámos por desenvolver um estudo da família no seu esforço de adaptação à depressão Major da mulher, uma vez que a prevalência tal como já referido é no género feminino, o que ainda reforça e exige mais mudanças de papéis no sistema familiar, pela tradição do papel da mulher na família, trabalho e sociedade. Este trabalho sobre adaptação da família desenvolve-se numa tentativa de

proporcionar que as famílias voltem a encontrar luz neste percurso por vezes tão envolto em escuridão, sofrimento, desconhecimento, desesperança, incompreensão, e falta de apoio, pela representação social da doença, pelo estigma envolvente e dimensão que toda a situação assume.

Ao estudar como as famílias se adaptam à situação de depressão Major da sua familiar, parece-nos importante ter em conta que, a família pode também constituir-se como um factor adverso, ou de protecção no que se refere aos processos de saúde e doença dos seus membros, e que estes serão sempre momentos, revestidos de maior ou menor intensidade de stress (Martins, 2002).

Tendo a Enfermagem de família, o objectivo de capacitar a família no desenvolvimento de competências que, permitam uma vivência saudável mesmo nas situações de saúde e doença, enfatizando as respostas da família aos problemas reais ou potenciais, este trabalho tem como finalidade: Contribuir para adequar os cuidados de Enfermagem às famílias da pessoa com depressão Major no sentido de readquirirem o seu equilíbrio.

O nosso estudo, encontra-se estruturado em quatro grandes capítulos. O primeiro, refere-se à abordagem teórica, aos aspectos considerados por nós pertinentes neste estudo. Nos aspectos teóricos optámos por valorizar áreas como a Família conceitos e desenvolvimentos, família como sistema, família e pessoa com doença, integrando aqui o modelo de stress familiar aplicado à doença e a adaptação da família à doença e ainda família e pessoa com depressão Major.

No segundo capítulo escolhemos inserir o estudo empírico, justificação do estudo, uma sinopse da fenomenologia enquanto abordagem a utilizar. No terceiro capítulo, partimos para a análise, compreensão e interpretação das experiências vividas pelas famílias. Por fim o quarto capítulo surge do confronto entre os dados obtidos neste estudo e estudos já desenvolvidos na área, tentando encontrar e compreender como os participantes se adaptam à depressão Major, reconstruindo sobre os achados de modo a tentar interpretar como as famílias neste percurso encontram a tão procurada luz no fundo do túnel.

Pretendemos organizar o presente trabalho de forma, a que, o leitor compreenda o processo de pesquisa vivenciado, da revisão bibliográfica aos achados da pesquisa.

A conclusão pretende traduzir a nossa compreensão da essência do fenómeno estudado, apresentar algumas reflexões e fazer algumas sugestões a partir do percurso desenvolvido.

CAPITULO 1 - PERCORRENDO OS TRILHOS DA EVIDÊNCIA

O Ser humano é um ser relacional, com necessidades de afecto, segurança, pertença, partilha, aceitação, apoio para ultrapassar as situações de transição que surgem ao longo da vida. É na família, e com a família, que cada Pessoa dá os seus primeiros passos.

Entrelaçando os descritos, as teorias dos autores sobre a família, a adaptação da família e depressão Major emerge este capítulo, onde pretendemos abordar aspectos teóricos que alicerçam a investigação baseando-nos em autores como (Friedman, Svavarsdottir, & McCubbin, 1997; Townsend, 2009; Wright & Leahey, 2009; Stanhope e Lancaster, 2011).

Dos conceitos considerados por nós importantes, salientamos: família, a família como sistema, ciclo vital, funções das famílias, modelo da avaliação e intervenção da família de Wright & Leahey, a família e o ciclo de saúde/doença, adaptação da família à doença. Não pretendemos, de forma alguma, fazer uma sinopse de conceitos. Explicaremos alguns conceitos e ideias, considerados por nós, concernentes para o entendimento do tema que nos propusemos estudar.

1.1– FAMÍLIA, CONCEITOS E DESENVOLVIMENTOS

Ao longo das gerações, temos constatado que, o Homem se tem mantido integrado em grupos sociais, em associações e colectividades para a manutenção da sua sobrevivência. Faz parte da sua condição humana, a pertença a agregações sociais (Moreira, 2006).

O Homem geralmente preserva a família como espaço de liberdade.

O conceito de família tem vindo, ao longo dos tempos, a sofrer alterações, parece no entanto ser do senso comum que a família continua a ser a instituição mais antiga, de socialização e de desenvolvimento psicológico, cultural e económico. Embora, cada uma à sua medida e em concordância com as suas competências e necessidades. Talvez por isso, cada um de nós tenha a sua ideia, a sua percepção, o seu conceito de família, influenciada quiçá, pelas suas vivências pessoais, profissionais, pelas suas necessidades, pelas mudanças no conceito de família ao longo dos tempos e nas diferentes sociedades. O conceito de família tem-se alterado de modo a uma maior

adaptação às realidades, permitindo a inclusão de uma maior variedade de concepções, e até percepções sobre o que é família. Falar de família de forma idealizada leva-nos ainda a pensar numa composição de pai, mãe e filhos, modelo de família nuclear tradicional, que nem sempre se adequa. Na realidade actual, é cada vez mais frequente, a coabitação de diferentes tipos de famílias e com diferentes formas de ligação, de laços entre si. No entanto, é através da família que, cada geração assume em graus diversos, mas, todos importantes a sua responsabilidade para com os seus membros.

Como técnicos de saúde, torna-se imperioso ter em conta e conhecer os diferentes conceitos de família, de forma que a nossa visão se torne o mais abrangente possível, permitindo assim uma maior compreensão, reconhecimento, aceitação e respeito pela diversidade e unicidade de cada sistema familiar. As mudanças que se têm feito sentir na família causam alterações a nível estrutural, de funções, papéis e interações, quer a nível interno quer externo. Isto proporciona que trabalhar com famílias seja um estímulo e um desafio (Kaakinen & Birenbaaum, 2011).

Os desafios que se colocam à sociedade e as famílias são cada vez maiores e mais exigentes. Vão desde a diminuição da taxa de natalidade, aumento da esperança média de vida, aumento de famílias reconstituídas e monoparentais, e aumento do número de idosos. A atribuição da responsabilidade dos cuidados às famílias é cada vez maior, pela redução do tempo de internamento e pela mudança de concepções em diferentes áreas, nomeadamente na área da psiquiatria.

Verifica-se o crescente reconhecimento de analogias biopsico-sociais da doença mental (Moriarty e Shepard, 2005). Cada família vai lidar internamente, e à sua maneira com os desafios, envolvendo os seus recursos, as suas funções e costumes. Cada família é única e vive os momentos e as transições de forma incomparável. Tem características que a individualiza, e diferencia de todas as outras, relativamente à forma como interage, como lida com as situações, como distribui papéis, como se fecha e se abre ao exterior. "Cada família é um mistério não explorado, única no modo como satisfaz as necessidades dos seus membros e da sociedade." (Kaakinen & Birenbaaum, 2011, p. 576).

A família é a unidade fundamental da sociedade, é fonte de cultura, de valores, de princípios. É na família que a pessoa se realiza e desenvolve, é o espaço de partilha de afectos e emoções entre diferentes gerações. "Um grupo natural que, através dos tempos, tem desenvolvido padrões de interacção. Estes padrões constituem a estrutura familiar, delimitando a uma forma de comportamento, facilitando a sua interacção" (Minuchin & Fishman, 1990, p.21). Outras definições de família são conhecidas e desenvolvidas por diferentes teóricos, nomeadamente: "(...) a família é um emaranhado de noções, questões e, mesmo de contradições e paradoxos. Talvez, porque demasiado

próxima de todos e de cada um, a família como entidade, apresenta-se como realidade pouco palpável, quase invisualizável” (Relvas, 1996, p.9). Mas, também “A família é uma rede complexa de relações e emoções que não são passíveis de ser pensadas com os instrumentos criados para o estudo dos indivíduos isolados (...) a simples descrição de uma família não serve para transmitir a riqueza e complexidade relacional desta estrutura” (Gameiro, 1998, p. 45).

A família é “(...) o lugar onde, naturalmente nascemos, crescemos, e morremos, ainda que, nesse longo percurso, possamos ir tendo mais que uma família (...) um espaço privilegiado para elaboração e aprendizagem de dimensões significativas da interacção: os contactos corporais, a linguagem, a comunicação, as relações interpessoais.” (Alarcão, 2000,p. 35). Acresce ainda, que importa ver a família como um todo e não como a soma dos seus elementos, pois só assim aquela será “una e única”. A família é um conjunto de sujeitos em interacção mútua e em constante reciprocidade, uma vez que o comportamento de um elemento influencia todos os outros, e a família no seu todo (Relvas, 1996; Hanson, 2005; Wright & Leahey, 2009). A família caracteriza-se pelo compromisso, tomada conjunta de decisões, e partilha de objectivos (Hanson, 2005).

O seio familiar, é o contexto natural, onde o indivíduo deve estar inserido em qualquer fase do seu percurso, o que lhe permitirá agir e reagir de forma equilibrada face aos desafios que a vida lhe coloca. “Cada família tem pontos fortes e pontos fracos, ou problemas que a transformam na unidade básica de toda a sociedade” (Hanson, 2005, p.29). Para Martins (2002) é na família que a pessoa procura afecto, segurança, relações personalizadas significativas, amor e até apoio na resolução das situações de desequilíbrio que vivencia.

As famílias têm funções próprias, as quais evidenciam os objectivos que esta serve em relação ao indivíduo, à sociedade e a outros sistemas sociais. Estas, têm como pressuposto, preservar a continuidade da família e responder às carências dos seus membros (Ballard,2005). As funções das famílias têm sofrido evolução e alteração, tornando-se, umas mais importantes do que outras. Nas famílias contemporâneas, salientam-se as funções: económica, reprodutiva, protectora, religiosa (cultural), educativa e de socialização, de estatuto social, de relação e de saúde (Hanson,2005). Na opinião de Kaakinen & Birenbaaum(2011), as duas principais funções da família para o século vinte e um são a função de relação e de cuidados de saúde. “A função de relação foca-se no modo como as pessoas se relacionam com os outros e no seu grau de satisfação, enquanto que a função de cuidados de saúde é a base de um ciclo de vida com a saúde física e mental, ou com a sua falta” (Kaakinen & Birenbaaum, 201, p. 581). O processo de doença, exige frequentemente transformações estruturais, ou alterações da função dos diferentes membros e conseqüentemente do sistema familiar.

Já Sampaio (1994) salientava a importância das relações da família como um conjunto de elementos ligados entre si por relações, em permanente conexão com o exterior, e mantendo o equilíbrio ao longo dum processo de desenvolvimento, que vai sendo percorrido através de diversos estádios de evolução. Estádios, esses que correspondem ao ciclo vital da família.

O conhecimento sobre o ciclo vital da família permite uma melhor compreensão do percurso da mesma, desde o nascer até morrer, incluindo a dinâmica interna e externa do sistema. Esta perspectiva do todo familiar, salienta-se como instrumento útil para o diagnóstico, planeamento e intervenção dos enfermeiros no cuidado à família.

Existem muitas semelhanças sobre a forma de abordar o ciclo de vida da família, em diferentes autores como Duvall (1977); Minuchin e Fishman, (1990); e Relvas (1996), uma vez que de acordo com a autora é possível expor, tarefas previsíveis que a maioria das famílias enfrenta durante o seu desenvolvimento, mas também antecipar situações de stress nessas fases, nomeadamente situações de transição, ou as denominadas crises naturais ou de desenvolvimento. Estas derivam da adaptação do sistema familiar a processos de desenvolvimento, ao longo do seu percurso. O ciclo vital familiar e a sequência de acontecimentos previsíveis que ocorrem na família modificam a sua organização.

Relvas (1996) considera que um olhar sobre o ciclo vital da família permite considerar a família como um sistema, como um todo, como uma globalidade, e numa perspectiva holística, facilitando a compreensão da mesma. O ciclo vital da família tem a ver com o percurso que as famílias desenvolvem perante as principais mudanças, como o nascimento dos filhos, a entrada dos filhos para a escola, a aposentadoria, a morte dos seus membros e outras alterações em função do cumprimento de tarefas definidas para cada ciclo.

As modificações que ocorrem no sistema familiar conduzem a uma reorganização do sistema, dos seus papéis e das funções que desempenham. O desenvolvimento da família, de acordo com Relvas (1996, p. 17) "processa-se tendo sempre como meta essas duas funções e tarefas; de facto, são elas que exigem, para cada etapa, a criação de objectivos diferenciados e específicos."

A formação do casal é o início do ciclo. Inicia-se com a organização da família nuclear (sistema conjugal), o qual se assinala por um momento de decisão daquilo que pretendem partilhar e da capacidade de adaptação ao novo modo de vida, o que resulta da criação de um novo grupo. "A família não nasce do nada; para se formar, transforma em património comum o que é pertença dos dois (...) implica o aparecimento de um novo sistema, com normas e padrões transaccionais próprios e específicos" (Relvas, 1996, p. 33). Esta pertença é consubstanciada por certos aspectos, nomeadamente: negociação

de papéis, estatuto dos elementos do casal na própria relação, tomada de decisões, ajustamento sexual, divisão do trabalho e a gestão das finanças familiares.

No ciclo vital da família, surge uma nova etapa com os filhos pequenos. Para Relvas (1996), o nascimento do primeiro filho contribui claramente para a complexidade de papéis e funções. Leva a uma redistribuição de papéis, funções e imagens no casal, nas relações entre este, com as famílias de origem e nas relações com a sociedade. Esta etapa caracteriza-se pelo aporte do sistema parental ao conjugal, determinando uma complementaridade das funções maternal e paternal.

O subsistema parental tem como funções básicas: o apoio no crescimento e desenvolvimento das crianças, o que pressupõe impor limites, orientar, proibir, definir regras e exigir a sua aplicação (Minuchin & Fishman, 1999). É essencial nesta etapa, que o casal se liberte das demarcações biológicas e da rigidez dos papéis parentais, flexibilizando a relação entre os diferentes elementos. Ao sistema conjugal, agora também parental, cabe definir limites claros entre as novas funções que deverão ser bem claras e perceptíveis junto das crianças, para que a relação conjugal não seja prejudicada.

Outra etapa do ciclo vital é família com filhos na escola, que emerge com a entrada da criança para a escola, prolongando a etapa que a antecede. Este é um momento fulcral de abertura do sistema familiar ao exterior, ao mundo extra familiar. O grande marco desta etapa é a entrada dos filhos no 1º ciclo do ensino básico, na perspectiva de Relvas (1996, p.114) "(...) a escola aparece como instituição que completa o papel educativo da família, e também como instrumento social de avaliação do desempenho das funções das famílias (...)".

A entrada dos filhos na escola, é referenciada pela autora como, o primeiro grande desafio à capacidade da família quanto ao cumprimento da função externa. É a primeira crise de desmembramento vivida pela família, implicando a nível interno a separação, e em contexto externo o início da relação com um novo sistema. Objectiva-se na autonomização, na aprendizagem da resolução de conflitos, na modelagem das capacidades afectivas e cognitivas da criança. Nesta etapa, comprova-se a capacidade de socialização da família e a sua capacidade em lidar com as mudanças, ajustando-se flexibilizando-se face à autonomização da criança.

A entrada dos filhos na adolescência é outra etapa do ciclo vital, repleta de mudanças e ajustes, que acarreta grandes desafios ao sistema, conduzindo a mudanças nas regras de funcionamento da família. O desafio e contestação constantes dos adolescentes, implementam grandes exigências. Os pais vivem momentos de discórdia, de contestação, enfim, de alguma dificuldade na gestão de novos espaços, novos horários e de novas relações, de alguma turbulência no equilíbrio do sistema. "O dilema

social e parental, em permanente disputa e alternância, convivem a necessidade de dependência e de independência, a insegurança e a coragem e entrega absolutas, o desejo de suporte, de protecção e a vontade inadiável de ir embora, de pertencer a si próprio e ao mundo.” (Relvas, 1996, p.150). Todo o sistema vive uma adaptação estrutural, visando a sua continuidade funcional e organizacional, implementando uma redefinição de limites, fronteiras e funções para todos e para cada um dos seus elementos.

A etapa designada por família com filhos adultos é envolta em alguma inquietude, face às necessidades de aceitação, de autonomia do jovem, numa preparação para a saída do jovem de casa. Esta etapa envolve ainda a entrada de novos elementos. Saem os filhos, entram mais parentes por afinidade (genros, noras e netos), concretizando a ligação entre famílias de origens diferentes (Relvas, 1996). Estes movimentos acarretam a vivência de diversas crises, exigindo uma grande adaptabilidade e flexibilidade do sistema e das capacidades relacionais dos seus membros.

As três tarefas básicas de reestruturação desta etapa são: “Facilitar a saída dos filhos de casa, com vista à construção autónoma das suas próprias vidas; renegociar a relação do casal, agora centrado na meia-idade; aprender a lidar com o envelhecimento, primeiramente face às gerações mais idosas e posteriormente face ao próprio” (Relvas, 1996, p. 194). Implica assim, a aceitação da mudança dos papéis geracionais. A geração mais antiga tem que permitir que os seus descendentes, adoptem outros papéis na vida familiar, e os descendentes devem facultar agregado familiar espaço para os mais idosos. A geração mais velha aprende a gerir uma série de perdas, designadamente dos amigos, dos familiares, dos conjugues, do cessação da vida profissional, mas, em simultâneo, assume um grande desafio adoptando novos papéis a nível social e familiar.

Muitos desafios se impõem à família no fim de vida, entre eles, alterações dos papéis familiares. As tarefas que, habitualmente estavam bem definidas, entre o homem e a mulher deixam de estar. Com o início da reforma, o homem passa mais tempo em casa e, naturalmente, as tarefas habituais da mulher, passam a ser redistribuídas, tem que haver um ajustamento a esta mudança. Surge a doença e a dependência, começa a haver uma redução da rede social.

As teorias da ciência social da família foram desenvolvidas a partir de diferentes disciplinas sociais que se multiplicaram durante a primeira metade do século XX (Hanson & Kaakinen,2005).

A enfermagem de família sendo uma arte, é também uma ciência, que cuida das necessidades das famílias, perpassando o individuo, a família e a comunidade, visando promover manter e restaurar a saúde das famílias.

Ao abordar a enfermagem de família, consideramos pertinente, perceber quais os papéis atribuídos ao enfermeiro de família, tendo presente que os contextos, cada um em particular, pode afectar esses papéis. De acordo com (Friedman,1998; ICN, 2002; OE, 2002; Hanson, 2005; Potter,2005) o enfermeiro tem o papel de educador de saúde; de coordenador, colaborador e intermediário; executante, supervisor de cuidados e perito técnico; advogado da família; consultor; conselheiro; detector de casos e epidemiologista, modificador do ambiente; explicador e intérprete; substituto; investigador; modelo de identificação e supervisor de processos. Assim, é perceptível, que o enfermeiro de família pode ter vários papéis, os quais podem ser mais ou menos prolongados no tempo.

Os autores que se debruçaram sobre a enfermagem de família, consideram a abordagem da família sob quatro perspectivas: a família como contexto, a família como cliente, a família como sistema e a família como componente da sociedade (Hanson, 2005; Kaakinen & Birenbaaum,2011).

A família como contexto, contempla uma visão tradicional da enfermagem, o indivíduo está em primeiro plano e a família é o contexto. Esta, é um recurso para o indivíduo ou um factor de stress para a sua saúde e para a sua doença. O enfermeiro compreende que a família influencia a saúde do indivíduo (Hanson,2005). A óptica da família, como cliente, visa a família como foco sendo os indivíduos secundários. Esta, é encarada como a soma das partes e a atenção está voltada para cada membro (Kaakinen & Birenbaaum, 2011).

A abordagem da família como sistema, implica uma visão da família, como sistema interactivo, em que o todo é mais do que a soma das partes. Sob este prisma, centra-se conjuntamente nos membros, individualmente e na família como um todo (Hanson,2005). A família como componente da sociedade é tida como uma, das muitas instituições que a integram, dentre elas podemos considerar a saúde, a educação, as religiosas e as financeiras. A família é a unidade básica ou primária da sociedade, e como as outras faz parte de um sistema social mais alargado que recebe, troca e presta serviços (Kaakinen & Birenbaaum, 2011).

Foi nossa opção determo-nos um pouco mais sobre, a família como sistema, por ser uma perspectiva desafiadora para os investigadores, mas também pelo conhecimento e compreensão que a teoria sistémica nos faculta (Martins,2002). As perspectivas teóricas sobre a forma como as famílias são criadas, mantidas ou alteradas, assim como o seu funcionamento, contribuem para a visão do universo das famílias.

Dentre as diferentes abordagens e teorias, optámos por desenvolver a teoria sistémica da família e a teoria do stress familiar por estarem em relação com a nossa visão do tema, e possibilitar-nos a compreensão da experiência das famílias em estudo. Uma visão global da estrutura e desenvolvimento da família leva-nos a vê-la como um

sistema, composto de objectos e seus respectivos atributos e relações, contendo subsistemas, mas também sendo contida por diferentes sistemas e supra sistemas com ligações organizadas de forma hierárquica, possuindo limites ou fronteiras que a tornam distintas do seu meio (Alarcão, 2000).

Os processos de doença são acontecimentos que farão parte das vivências familiares e do seu percurso histórico. Neste sentido, a saúde e doença dos indivíduos devem ser consideradas de forma sistemática, no contexto familiar e também das redes sociais que a envolvem (Sampaio,1994; Melo,2005). Esta visão envolve ainda uma componente transgeracional (Sampaio, 2008).

A Teoria dos Sistemas tem sido, das distintas teorias das ciências sociais, sobre família, aquela que maior influência tem tido na prática de enfermagem de família, ao longo do seu percurso. A Teoria Geral dos Sistemas está na base desta abordagem ao estudo das famílias, evidenciando-se como uma ciência que se qualifica pela interacção entre os diferentes componentes do sistema, e entre este e o meio (Hanson, 2005).

A asserção de Bertalanffy (1973) defende que cada organismo é um sistema, ou seja, uma ordem dinâmica de partes e processos, nos quais são exercidas interacções recíprocas. Por outro lado, Andolfi (1981, p.20) menciona que se pode considerar “a família como sistema aberto, constituído por muitas unidades ligadas no conjunto por regras de comportamento e funções dinâmicas, em constante interacção entre eles e em intercâmbio com o exterior”.

Numa óptica sistémica, a família pode ser considerada como um grupo de pessoas que vivem comumente juntas, existindo interacções circulares onde os comportamentos de uns afectam os outros como um sistema interactivo que supera e articula, dentro de si, os diferentes componentes individuais. A mudança, em qualquer das unidades do sistema, será antecedida ou sucedida pela mudança nas outras.

Minuchin (1990) corrobora que os laços estabelecidos no sistema familiar, em junção com os contextos do seu desenvolvimento, fazem com que a família tenha uma identidade própria, tornando-se um sistema aberto de comunicação em diferentes direcções.

A família é parte integrante de sistemas, de contextos mais vastos, nos quais se integra, como a comunidade, a sociedade. É imprescindível conhecê-la para a compreender na sua globalidade (Relvas,2004). Nesta perspectiva, a família é um sistema, inserido noutros sistemas, com os quais interage numa relação de circularidade, que influencia a sua organização. No interior do sistema desenvolve-se os conceitos de subsistema e de limites, definindo as partes da família em que a interacção é mais intensa através de proximidade geracional e delimita as fronteiras destes subsistemas (individual, conjugal parental) dentro do sistema e também deste com o exterior

(Gameiro, 1999). O grau de abertura do sistema familiar ao exterior, assim como às pressões que o sistema exerce sobre o meio, varia de acordo com a organização da família e o momento de evolução que cruza. O dinamismo próprio da família confere-lhe individualidade e autonomia, conforme considera Relvas (2004, p.12), a família "(...) não é simplesmente reactiva às pressões do meio, pois está também sujeita a «forças-internas», possuindo uma capacidade auto-organizativa que lhe dá coerência e consistência neste jogo de equilíbrio dinâmicos."

Com base na hierarquização sistémica, torna-se claro que cada elemento da família participa em diferentes sistemas e subsistemas, os quais implicam papéis diversos e, por vezes, antagónicos com diferentes graus de autonomia e notoriedade. A estrutura da família acontece de acordo com a forma como os subsistemas familiares se organizam e relacionam. A circularidade entre os membros enfatiza que o comportamento de um membro afecta os outros e a família no seu todo, reciprocamente. Considerando as interacções, como fonte do problema, a família torna-se, o foco dos cuidados.

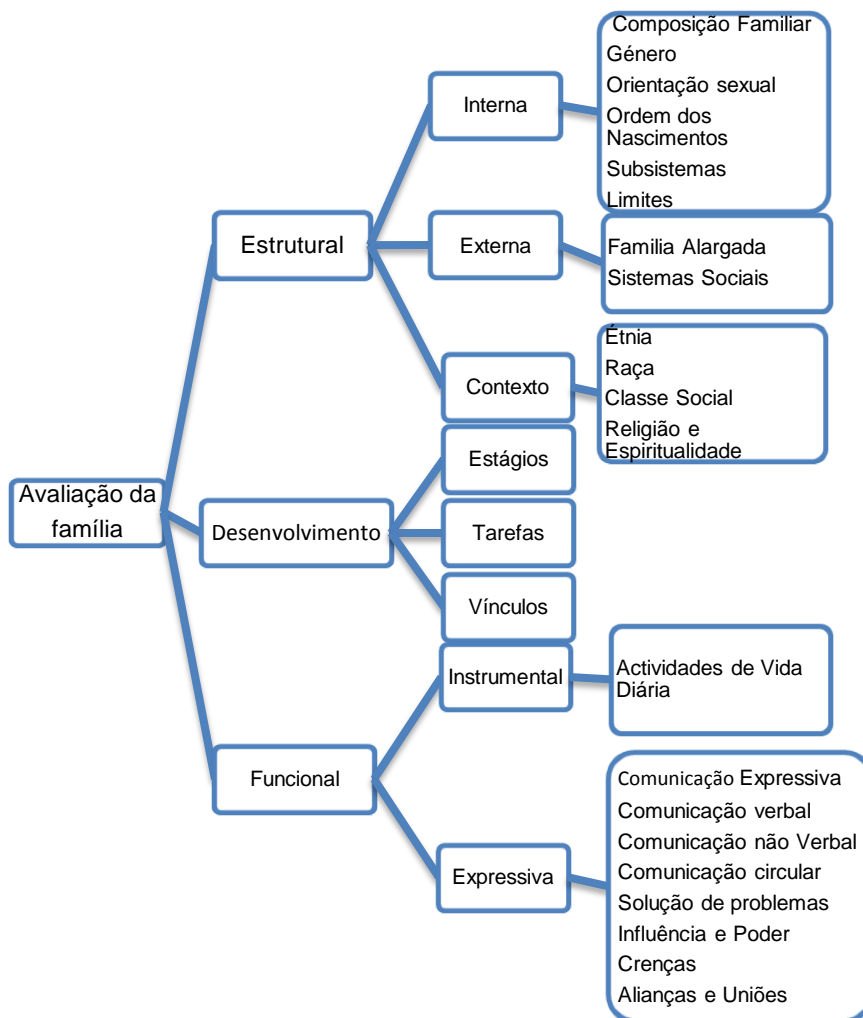
Hanson (2005) salienta que, esta teoria tem como vantagens o facto de incentivar a percepção dos indivíduos, como membros participantes, de um sistema familiar e abordar, um vasto conjunto de fenómenos e perspectivas sobre família, num contexto dos seus supra-sistemas e subsistemas. No entanto, como todas as teorias, tem as suas, limitações, nomeadamente a de ser vasta, o que torna difícil a sua aplicação à prática. Assim, pode não ser proveitosa, para lidar com as preocupações dos familiares, como as teorias que se orientam para a família.

Num processo de assistência às famílias, os enfermeiros devem desenvolver competências para avaliar as famílias, e com os dados que identificam, serem capazes de diagnosticar os seus problemas, visando a manutenção de um equilíbrio saudável, e ajustado às suas expectativas, enquanto grupo social.

São inúmeros os modelos de avaliação de família, que foram surgindo ao longo do tempo, nesta demanda da enfermagem em cuidar a família. Salientamos o Modelo de Avaliação e Intervenção da família e o Inventário das Forças de Pressão do Sistema Familiar, o Modelo de Avaliação da Família de Friedman, (Hanson, 2005) e, ainda, o Modelo de Avaliação da Família, desenvolvido por Figueiredo (2010). O Modelo de Avaliação da Família de Calgary, desenvolvido por Wright & Leahey (2002, 2009) foi por nós eleito, por envolver conceitos de terapia familiar, com base na teoria dos sistemas, na cibernética e na teoria da comunicação, na teoria da mudança e na biologia do reconhecimento (Hanson,2005). O Modelo parte de um sistema familiar como organização teórica, sistema esse que se integra num suprasistema e é composto por vários subsistemas. A família cria equilíbrio entre a mudança e a estabilidade, sendo os

comportamentos dos membros melhor entendidos pela causalidade circular. Qualquer mudança que ocorra num dos membros afecta todos os outros (Hanson,2005). O modelo engloba a avaliação e intervenção: Modelo de Avaliação da Família de Calgary (MAFC) e o Modelo de Intervenção da Família de Calgary (MIFC) e pode traduzir-se num diagrama. O diagrama tem uma estrutura multidimensional que se divide em três categorias: estrutural, desenvolvimental e funcional, cada uma das quais se subdivide em três subcategorias.

Figura 1 - Modelo de Avaliação da Família de Calgary



Fonte: Adaptado de Wright & Leahey, 2002

O Modelo de avaliação e intervenção de família de Calgary permite aos enfermeiros promover, melhorar, e manter o funcionamento eficaz da família nos domínios cognitivo, afectivo e comportamental. O Modelo de avaliação da família é vasto

e permite uma avaliação global, centra-se nas relações internas do sistema, valorizando menos as relações entre família e comunidade (Hanson,2005).

O genograma e o ecomapa são elementos fundamentais, para complementar qualquer Modelo de avaliação da família, uma vez que evidencia os membros de cada família e as relações existentes entre eles e as outras instituições (Wright & Leahey, 2009). O genograma é uma fonte de informação rica para planejar estratégias de intervenção, uma vez que traduz visual e graficamente, a família permitindo uma visão rápida da complexidade de cada família (Hanson, 2005). Por sua vez, o ecomapa é a reprodução da unidade familiar, relativamente à comunidade, mostrando as relações entre os membros da família e entre eles, e o meio que os rodeia. Traduz as ligações de cuidar, mas também, as que produzem stress (Hanson, 2005).

A família como instituição, tem demonstrado, ao longo dos tempos e do seu percurso, ter capacidade para criar um equilíbrio entre mudança e estabilidade. “ A família reorganiza-se ou reequilibra-se de modo diferente da organização familiar anterior” (Wright & Leahey, 2009, p.25). Face a uma situação, que implique mudança no sistema nomeadamente uma situação de doença, a família tende a atingir uma nova posição de equilíbrio. A coexistência entre mudança e estabilidade, é possível estando as famílias em fluxo constante e em permanente alteração (Relvas, 1996; Riper, 2005; Wright & Leahey,2009).

O equilíbrio homeostático do sistema considera os sujeitos e o próprio sistema dependentes de um jogo de forças “ ...a homeostase permitia compreender a família como uma totalidade, sem separação artificial entre o indivíduo e os que o rodeiam”. (Alarcão, 2000, p.82). Considerando a família como um sistema, desde logo percebemos a sua procura contínua de equilíbrio nos diferentes momentos em que este é ameaçado, razão pela qual consideramos pertinente, conceito de crise como uma descontinuidade da ordem do acontecimento e do momento (momento crítico). Assim, o desenvolvimento regularmente progressivo, cujo sentido se vê, como consequência, alterado, é afectado, comprometido e fica em risco, de modo decisivo e significativo (Honoré,2004).

A crise é vivenciada pela família como sistema. A família sente-se ameaçada face à imprevisibilidade que a mudança impõe, nomeadamente uma situação de doença de um seu familiar. O medo do desconhecido acarreta uma tendência para manter o padrão de relações já conhecido e dominado pelo sistema, impedindo as oscilações que poderão conduzir à transformação, no dizer de (Alarcão, 2000). A mesma autora considera que “...o sistema familiar vai regulando esta abertura ao exterior, ora fechando-se ora abrindo-se, i.e, realizando movimentos centrípetos e centrífugos de acordo com as suas necessidades e as suas características” (Alarcão, 2000, p.46).

A saúde da família pressupõe a avaliação da saúde dos seus membros, da família como um todo e da sociedade onde esta se insere. No entanto, a opinião dos autores não é consensual quanto a este conceito, mas o interesse da enfermagem é cada vez mais crescente relativamente ao mesmo (Kaakinen & Birenbaaum,2011). Para Hanson (2005, p.7). “A saúde da família é um estado dinâmico de relativa mudança de bem estar, que inclui os factores biológico, psicológico, espiritual sociológico e cultural do sistema familiar.” Pode, ser considerada também “(...)um estado dinâmico e complexo.” e que pressupõe que a família tenha “(...) um sentido de integração e de ligação nas interações familiares, a família é flexível e adapta-se facilmente, trabalham todos em conjunto para manter a unidade.” (Bomar & Baker-Word, 2005, P.212). Este conceito pode ainda ser definido numa perspectiva da teoria do desenvolvimento como “a posse das capacidades e recursos para cumprir as tarefas de desenvolvimento da família” (Anderson, Heather, Hatton, 2011, p.609).

Bomar & Baker-Word (2005) enfatizam ainda os modelos de saúde familiar de Loveland-Cherry, (1986), de entre estes, e de acordo com a temática da nossa investigação, o modelo adaptativo desperta os nossos sentidos e curiosidade. De acordo com este modelo, as famílias são adaptativas, se tiverem capacidade para a mudança, para crescer e voltar a unir-se após uma crise.

O ciclo de saúde/doença parece-nos, de cariz pertinente, a se considerado na sequência desta abordagem. Desta feita, dependendo do período de doença, se transitória ou crónica, as fases podem ser mais longas e requerem ajustes e adaptações mais permanentes. As fases do ciclo saúde/doença são seis e englobam: a promoção da saúde familiar e a redução do risco, a fase da vulnerabilidade familiar e sintomas da doença, avaliação da doença pela família e o papel de doente, a consulta do sistema de cuidados de saúde para o diagnóstico da doença, a resposta aguda familiar e a recuperação e reabilitação. (Bomar & Baker-Word, 2005).

Considerando que, uma vez que os acontecimentos de vida são fontes de stress para as famílias, quer sejam de natureza normativa ou não, parece-nos importante enquadrar aqui uma abordagem ao modelo de stresse familiar. A sua compreensão e aplicação permite desenvolver competências nas famílias para lidarem com as situações de stress e assim, mais facilmente, torná-las competentes. Estas competências vão também contribuir para diminuir o risco ao desenvolvimento futuro de doença mental na família. “(...) é essencial que os enfermeiros de família ajudem as células familiares a modificar as suas percepções acerca dos acontecimentos causadores de stress. (...) realça a importância de se trabalhar os recursos familiares e pontos fortes da família para aumentar o coping de factores de stress.” (Hanson e Kaakinen,2005, p.48)

1.2 - FAMÍLIA E PESSOA COM DOENÇA

Neste capítulo, pretendemos abordar os efeitos da doença na família, dando especial ênfase aos seus efeitos no sistema assim como às demandas das famílias face à situação que estão a vivenciar, no sentido do seu equilíbrio.

O conceito de homeostasia familiar é posto em causa quando a doença afecta o sistema. Na opinião de Relvas (1996), esta implica uma mudança de “segunda ordem”, uma vez que não implica uma mudança global e qualitativa do sistema. Qualquer situação não normativa, como é o caso de uma doença grave, pode “(...) afectar fortemente a organização estrutural de um sistema familiar (...) a família tem que reorganizar os seus padrões transaccionais para poder responder funcionalmente ao stress provocado por estas situações” (Alarcão, 2000, p.93).

A doença tem impactos de diferentes tipos na família, principalmente por pôr em causa o seu funcionamento e exigindo toda uma reorganização Góngora (1996). Esta é uma situação que desencadeia stress e ameaça por toda a mudança necessária e imprevisibilidade presente. A ameaça da imprevisibilidade que uma situação impõe ao sistema despoleta a crise. Assim, o sistema teme o desconhecido, pelo que tende a bloquear a amplificação das flutuações que possibilitará a transformação (Alarcão, 2000). O modelo de impacto salvaguarda, que uma doença grave na família é um momento de crise que exige capacidade para esta se adaptar a essa ocorrência difícil.

Destaca-se que a doença, a incapacidade e a morte são experiências universais que impõem desafios às famílias que os enfrentam (Rolland, 1993). As famílias, desencadeiam preocupação, relativamente à gravidade da doença, ao sofrimento, e até a morte, A doença de um torna-se, doença de todo o sistema familiar, pelo que todos sentem a influência do sofrimento e da dor. O início da doença impõe uma mudança ao sistema, implicando um reajustamento a nível da estrutura, papéis, padrões de comunicação, e das relações afectivas, de todos os elementos do sistema (Moreira, 2006). Na opinião de Rolland (1995), numa doença de início agudo, os reajustamentos que se verificam na família fazem-se de forma muito intensa, num período de tempo muito curto, exigindo dessa forma, uma capacidade de gerir a crise muito mais rápida e pontual. Não é feita assim, de forma progressiva, como numa doença crónica que se vai instalando progressivamente.

Nestes processos de adaptação, a rede familiar e social devem ser delineadas. Walsch e McGoldrick (1998) defendem que os padrões de organização e comunicação e os sistemas de crenças familiares se encontram entre as variáveis mais importantes para adaptação à perda. Salientam ainda que a adaptação é facilitada, pela coesão familiar,

flexibilidade do sistema, comunicação aberta, disponibilidade da família alargada, e ainda pelos recursos sociais e económicos.

Na opinião de autores, tais como Sorensen e Luckman (1998), há famílias que desenvolvem situações de ansiedade, depressão, frustração e exaustão devido à tensão a que todo o processo de doença, as sujeita. Se tal se constata, face a outros tipos de doença, o que pensar no que se refere a uma doença psicopatológica, como é o caso da depressão Major? Se o próprio sistema familiar, desencadeia sintomas psicofisiológicos, como será aquele capaz de desenvolver a sua adaptação?

Neeb (2000) considera os doentes, pessoas “vulneráveis” independentemente da faixa etária, os quais manifestam dificuldades a nível físico, intelectual, e/ou de comunicação. A autora, defende que, alicerçado nos direitos humanos, na década de sessenta, as pessoas doentes passaram, a ser denominadas de Clientes/utentes, pela aquisição do direito aos serviços de saúde, e apoio dos profissionais na área da psiquiatria. Quartilho (2001 p:17) considera que “a perspectiva do doente tem muito a ver com a sua experiência subjectiva, com as suas interpretações particulares sobre a origem e o significado dos sintomas, no contexto da sua vida social”

Autores como Laplatine (1991); Helman (1994); Quartilho (1995, 2001), entre outros, estudaram como os aspectos socioculturais influenciam o processo saúde /doença, bem como os processos de cura inerentes, no campo da psiquiatria e antropologia social.

Stanhope (1999) realça a protecção da saúde dos seus membros como uma das funções da família, proporcionando cuidados quando necessário. É na família que os seus membros desenvolvem o conceito de saúde e adquirem hábitos de saúde e estilos de vida saudáveis.

Ter um familiar doente mental e prestar-lhe, cuidado e apoio é uma tarefa deveras exigente, árdua e desgastante, a nível físico e emocional. Não o é, só pelas múltiplas alterações que ocorrem na pessoa doente, em cada um dos restantes membros, mas também no sistema familiar, numa demanda para adaptar-se à situação e readquirir o equilíbrio. A família pode viver numa situação de risco, estar exposta a factores de stress. A pressão exercida sobre os recursos da família, é de tal exigência que, por vezes, a deixa incapacitada para fazer face às exigências. A sobrecarga desencadeada pelo cuidado a um familiar mentalmente doente é muitas vezes esmagadora (Friedman et al, 1997; Moriarty & Shepard, 2005). As famílias, face às manifestações de doença que englobam a área da saúde mental, lidam com um acréscimo de dificuldades, quer pela subjectividade desta, quer pelas incertezas de como lidar com esta, quer pela falta de informação sobre a patologia, recursos que podem ser utilizados, mas também pelo estigma, vergonha, exclusão, entre outras. Toda esta dificuldade é reforçada, pela

incapacidade da sociedade para lidar com uma patologia que tende a aumentar face, quiçá, às características e exigências dessa mesma sociedade. “Sem apoio adequado, os prestadores de cuidados podem ficar exaustos e abandonarem as suas responsabilidades.” (Moriarty & Shepard, 2005, p.340).

Na opinião de Moniz e Barros (2005) o conhecimento, as ideias, as crenças e as significações dos doentes sobre o processo de doença são influenciados pelo positivismo científico da modernidade e pela fenomenologia popular de todos os tempos. De acordo com os autores supraditos, a pessoa pode aproximar-se mais de uma ou de outra de acordo com as suas experiências e de acordo com a cultura em que está inserida. O facto de a pessoa estar em maior ou menor contacto com a cultura biomédica, com a fenomenologia e com a cultura popular, é determinante das suas concepções sobre a doença e processo de doença.

Tendo em conta a aceitação etnocultural do papel de doente, cabe aos profissionais de saúde avaliar cada cliente e família individualmente com o objectivo de incorporar intervenções terapêuticas culturalmente congruentes, no sentido de colocar o cliente num nível óptimo de funcionamento e reorganização.

A representação social do doente e da doença mental provocam, naqueles que os rodeiam, algumas dúvidas, alguns medos, culpabilizações e até algumas incredulidades relativas às suas competências, o que por vezes conduz ao seu isolamento e até confinamento a hospitais psiquiátricos e mesmo às suas próprias casas. “Enquanto apenas os asilos psiquiátricos respondiam às necessidades de cuidados de saúde prestados nesta área, a interacção entre a instituição, o doente, a família e a comunidade era inexistente (...) havendo olhares apenas voltados à doença, não contemplando a pessoa com a sua história e o seu contexto.” (Sá, 2010, p.16).

As famílias encontram-se despreparadas para o impacto amplo e profundo ocasionado pela manifestação da doença a nível interno, mas também ao nível do trabalho e da vida social. A experiência da doença isola, não só a pessoa com a doença mas toda a família, quer seja por auto-isolamento quer por falta de conhecimento da comunidade o que leva muitas vezes ao evitamento mútuo. A intensidade da interacção ou das dificuldades nesta têm também, por vezes, efeitos adversos a nível de todo o sistema familiar. Para o colmatar é fulcral o apoio, uma rede de suporte disponível, e informação sobre a doença.

Este panorama adquire uma dimensão muito diferente actualmente, contribuindo para tal o movimento de desinstitucionalização, as hospitalizações por curtos períodos de tempo, o aumento dos cuidados a nível do domicílio assim como protocolos de medicação mais acessíveis. Tem sido crescente o contributo para repensar a intervenção junto destes utentes e famílias, ao longo dos tempos “O crescente reconhecimento das

analogias biopsico-sociais da doença mental, de hospitalizações por períodos curtos e a necessidade das famílias assumirem a principal responsabilidade pelos cuidados ao seu membro, levou a que enfermeiros e outros profissionais de saúde mental criassem uma relação com as famílias como “parceiros nos cuidados.” (Moriarty & Shepard, 2005).

Já, a Organização Mundial de Saúde no Relatório Mundial da Saúde 2001 preconizava que “A prestação de cuidados, com base na comunidade, tem melhor efeito sobre o resultado e a qualidade de vida das pessoas com perturbações mentais crónicas do que o tratamento institucional”. (OMS,2001,p.XVI) Assim, pressupõe uma desinstitucionalização destes doentes, visando a sua reintegração na comunidade, envolvendo neste processo todos os recursos disponíveis, como salvaguarda o mesmo relatório. “Os serviços de base comunitária podem levar a intervenções precoces e limitar o estigma associado ao tratamento. Os grandes hospitais psiquiátricos, de tipo carcerário, devem ser substituídos por serviços de cuidados na comunidade, apoiados por camas psiquiátricas em hospitais gerais e cuidados domiciliários, que respondam a todas as necessidades dos doentes que eram da responsabilidade daqueles hospitais” (OMS, 2001, p.XVI).

Os movimentos mundialmente conhecidos de análise e crítica anti-institucional, em países ocidentais, contribuíram para o surgir de modelos de intervenção que visavam reduzir ou eliminar o recurso a hospitais psiquiátricos. Entre outras repercussões, trazem a família para o cenário dos cuidados de saúde mental (Pereira & Pereira, 2003).

A comunidade terá que estar preparada para a reforma a nível das políticas de saúde, das necessidades que se vão desenvolvendo nos doentes, famílias e comunidades. Os avanços científicos, as realidades económicas e até as expectativas da sociedade face ao doente mental e sua prestação como elemento activo delinearão o papel e funções futuras dos enfermeiros especialistas nesta área (Stuart e Laraia, 2001). Nesta perspectiva, aos técnicos que prestam cuidados na comunidade, é exigida uma abordagem específica individualizada a utentes e famílias. Esta perspectiva envolve o indivíduo e família de modo a beneficiar ambos, contando com os seus recursos e estabelecendo objectivos e tratamento. “A enfermagem de família é um componente integral da enfermagem psiquiátrica e de saúde mental, embora nem todos os enfermeiros desta especialidade exerçam a enfermagem de família.” (Moriarty & Shepard, 2005, p.324).

A intervenção da enfermagem de saúde mental na comunidade integra uma visão abrangente que passa pela prevenção primária, secundária e terciária. A prevenção primária propõe reduzir a incidência dos distúrbios mentais na população, através da ajuda às pessoas no aumento da sua capacidade de enfrentar, abordar e diminuir as forças nocivas (factores de stress). A prevenção secundária focaliza-se no

reconhecimento dos sintomas e na prestação de tratamento, ou encaminhamento da pessoa para tratamento. Por sua vez, a prevenção terciária dispõe-se reduzir os efeitos residuais que foram associados à doença mental grave ou crónica (Townsend, 2009). A abordagem da saúde mental comunitária dá cada vez maior ênfase à manutenção dos doentes na respectiva comunidade residencial, com promoção da sua autonomia e integração social, em vez de os confinar, mais ou menos de forma permanente, em instituições psiquiátricas (Ministério da Saúde, PNSM 2007- 2016, 2008).

O cuidado à população com doença mental não passa só pelos técnicos de saúde mental mas por toda a população. Em todos os contextos de práticas de enfermagem é possível deparar-se com famílias que lidam com transtornos mentais. Como enfermeiros, consideramos esta uma razão fulcral para que haja exigência da educação e formação em enfermagem, atender à relevância da saúde mental dos sistemas familiares, não apenas na enfermagem de saúde mental mas em cada área clínica.

O Ministério da Saúde, no PNSM 2007-2016 (2008), salvaguarda a necessidade de participação de diferentes profissionais (psicólogos, enfermeiros, assistentes sociais, terapeutas ocupacionais, entre outros). Embora a diversidade e número de técnicos seja uma realidade e tenda a aumentar, continua ainda muito longe do indispensável para um adequado funcionamento das modernas equipas de saúde mental.

1.2.1 - Modelo de stresse familiar aplicado à doença

O modelo de stress familiar emergiu numa demanda por compreender as razões pelas quais as famílias, que se encontram perante um agente stressor, seja ele de perda, doença ou separação, apresentam diferentes graus de ajustamento. Esta teoria derivou de um trabalho desenvolvido por Hill, em 1949. No referido estudo, o stressor foi definido como uma situação para a qual não existiu ou existiu pouca preparação das famílias. O autor, considerou os stressores em termos de dificuldade e operacionalizou o número de mudanças requeridas pelo acontecimento stressante (Hanson & Kaakinen, 2005; Anderson, Heather, Hantton, 2011). O modelo do stresse familiar representado por ABC-X. No modelo, o “A” é o acontecimento indutor ou desencadeador de stresse, envolto em dificuldades que provocam mudanças no sistema familiar. O “B” representa os recursos da família para lidar com os factores de stress. Estes têm a ver com “a fé religiosa, os recursos financeiros, o apoio social, a saúde física, e os mecanismos de coping desta.” (Hanson & Kaakinen, 2005, p.47). O “C” traduz o modo como as famílias avaliam a gravidade dos acontecimentos que causam o stress, tem a ver com o significado atribuído pela família a um certo stressor (Peixoto e Santos, 2009). O “X”, por sua vez, tem a ver com a produção da crise, com a perturbação causada no sistema familiar, pelo acontecimento que induziu o stresse. Tendo em conta a intensidade do factor de stresse,

a sua gravidade, e se por parte da família há a percepção da ocorrência como ameaçadora do equilíbrio do sistema, surge a crise.

As ocorrências inesperadas, de acordo com este modelo, são frequentemente encaradas como desencadeadoras de stresse nas famílias (nomeadamente doenças graves), perturbando-as. Os acontecimentos que causam stresse dentro da família são mais danificadores do que os que ocorrem fora da família. Por outro lado, eventos cujo significado não é claramente decifrado pelas famílias, são mais indutores de stresse do que os que são facilmente interpretados. O modelo exposto foi expandido mais tarde em por McCubbins e Patterson em 1983, com a introdução do conceito de coping como um dos indícios mais valorizados da adaptação familiar. Em 1993 surge outra teoria do stresse familiar, o “Modelo de Resiliência ao Stresse, Ajuste e Adaptação da família”, desenvolvido por McCubin & McCubin (1993). Apresenta-se alicerçado nos paradigmas referidos anteriormente, e proporciona ajuda à compreensão dos factores, que estão envolvidos no modo como as famílias se ajustam e adaptam à doença de um membro. Este modelo ressalva que o modo como as famílias reagem à doença de um familiar é influenciado por vários factores, tais como: factores de stress, tipos de família, recursos familiares, avaliação familiar, capacidade de resolução de problemas, comunicação e coping (McCubin & McCubin, 1993). O modelo proporciona aos enfermeiros uma forma de facilitar o ajuste e a adaptação da família, observando as forças e capacidades desta para reagir ao stress. Conjuntamente com a família, e tendo por base as reacções desta, relativamente a questões de saúde, o enfermeiro possibilita e delinea, com todos os elementos intervenientes, um ajuste familiar positivo (Hanson & Kaakinen, 2005).

As famílias vivenciam diferentes factores de stresse simultaneamente, quer na vivência de transições esperadas quer nas inesperadas. Se no momento da doença de um familiar, a família vive a acumulação de diferentes factores de stress, é perceptível que a sua vulnerabilidade estará aumentada. Os factores de stresse intervêm na família, desencadeando mudanças. “Um factor de stress é uma exigência colocada à família, que produz, ou tem potencial de produzir, mudanças no sistema familiar.” (McCubin & McCubin, 1993, p.28).

Os autores definiram tipos de família de acordo com o seu funcionamento adaptativo como unidade. Salientamos família regenerativa, família resiliente e família rítmica. A família regenerativa caracteriza-se pela resistência familiar (força interior e controlo) e pela coerência (visão da situação). A família resiliente é representada por grande proximidade emocional e pela resiliência e aptidão para a troca de papeis, regras e fronteiras. A família rítmica é centralizada na valorização e manutenção de rotinas e tempo.

De acordo com este modelo, as famílias podem contar com diferentes fontes e níveis de recursos. Os recursos individuais dos membros contemplam: a inteligência, os traços de personalidade, o conhecimento, as aptidões, a saúde física e psicológica. Os recursos da família encerram a coesão, a adaptabilidade, a competência na tomada de decisão, a organização e a capacidade de resolução de conflitos. A comunidade oferece o apoio institucional e apoio emocional, que inclui o apoio dos amigos e parentes (McCubbin & McCubbin, 1993). A avaliação familiar da doença, pressupõe que cada membro avalie a situação de doença de acordo com a idade, género, experiência e papel na família. Definir a situação de modo positivo, controlável e dominável torna a probabilidade de sucesso na adaptação à doença maior. A comunicação referente à resolução de problemas na família pode ser exacerbada ou positiva, esta última mais facilitadora da resolução de problemas e a primeira potenciadora do aumento de stresse.

Na sua abrangência o modelo, reporta-se ao coping familiar como “estratégias, padrões e comportamentos familiares concebidos para manter ou fortalecer a família como um todo, manter a estabilidade emocional e o bem-estar dos membros, obter dos seus membros, obter ou usar os recursos da família e da comunidade para lidar com a situação, e encetar esforços para resolver as necessidades da família criadas por um factor de tensão” (McCubbin & McCubbin, 1993).

A resiliência familiar, de acordo com o modelo, inclui duas fases: a de ajustamento e a de adaptação. O ajustamento tem a ver com a forma como a família gere a tensão inicial perante a situação de stress. A adaptação ocorre na sequência do insucesso dos esforços de superação na fase de ajuste, quer do indivíduo quer do sistema. “(...) é importante, para as famílias que têm um membro doente, tentar equilibrar esforços de coping em todas as três áreas afim de manter a família como uma unidade, a saúde e o bem estar de todos os membros, e prestar cuidados e apoio ao membro doente. Isto pode ser difícil para as famílias se o sistema de cuidados de saúde apenas der importância à prestação de cuidados ao membro doente, em detrimento da saúde dos outros membros e da saúde da unidade familiar” (Riper, 2005, p.138).

O modelo desenvolvido por McCubbin & McCubbin (1993) detém uma visão da família em constante movimento numa demanda por ajustes e adaptações.

Após abordarmos diferentes conceitos inerentes à família, o seu funcionamento, papéis, modelo de avaliação e de intervenção, consideramos chegado o momento de explorar as repercussões da pessoa com doença no sistema familiar.

1.2.2- Adaptação da família à doença

Na história do ser humano, os movimentos de adaptação sempre estiveram presentes, quer face às exigências do meio quer às evoluções que foram surgindo, e que iam exigindo de si demandas nesse sentido.

Mesmo nos processos de ausência de doença, é possível verificar estes movimentos, podendo assim a adaptação ser vista como resposta ao dia a dia de todo o ser humano. A capacidade de resposta e adaptação às mudanças podem ameaçar o equilíbrio de cada ser humano, uma vez que a exigência que se impõe ao desenvolvimento de respostas adaptativas para a consecução de determinados objectivos é premente.

Já Nightingale (1989) considerava que, face à experiência de um novo acontecimento ou vivência de uma nova situação, surge um potencial de desajustamento, cumprindo à enfermagem a promoção do ajustamento ou adaptação à nova situação. Se algumas pessoas desencadeiam adaptação à doença, outras, pelo contrário, desenvolvem várias reacções não adaptativas que se podem traduzir por estados depressivos, desânimo, angústia. Estas situações estendem-se aos que os rodeiam, nomeadamente, amigos, família mas também àqueles que estão envolvidos no seu processo de tratamento.

Um outro aspecto que merece a nossa atenção, é o de a família ter um papel fundamental na etiologia das doenças mentais, determinando até que uma estrutura familiar adequada possa contribuir para a facilitação da adaptação psicológica, desenvolver auto-estima, resolver um conflito, mas também contribuir para a manutenção do estado de saúde dos seus membros. Em contraposição, a falta de apoio, de cuidados, de condutas acolhedoras e ausência de uma estrutura familiar adequada, potencia a vulnerabilidade para as doenças (Mello, 2004).

O conceito de adaptação advém do campo da biologia e refere-se ao “ajustar-se ou acomodar-se ao ambiente de modo geral, com a implicação de que uma mudança vantajosa ocorreu.” (Campbell, 2009, p.28). Na opinião do autor, este conceito traduz dinâmica e a opinião de que a pessoa pode agir sobre o meio, não se limitando a uma acomodação relativamente ao que ocorre na sua vida. A adaptação à doença perpassa momentos de maior equilíbrio e aceitação da doença e fases em que a ansiedade, a depressão e a revolta dominam. O tempo, embora possa ser uma variável a considerar nesta dinâmica, não é auxiliador. Pois, mesmo atingindo uma fase de aceitação e reorganização, não equivale ao estado de equilíbrio desejado pela família.

Nesta perspectiva, o ciclo de saúde/doença da família pressupõe esforço para reduzir os riscos da doença, lidar com a fase inicial daquela e adaptar-se à morte ou à doença (Hanson,2005). Salienta a autora, que não existe um movimento unilateral, cada

fase representa um diferente aspecto de saúde e de doença e uma área à volta da qual foi construído um leque de teoria, investigação e observações clínicas.

O ciclo saúde/doença envolve cinco fases: Promoção da saúde familiar e redução do risco; Vulnerabilidade familiar e aparecimento da recaída da doença; Avaliação da família sobre a doença; Resposta Aguda da Família e Adaptação à doença e recuperação.

A nível da Promoção da saúde e redução do risco, os enfermeiros têm um papel fulcral no evitamento de comportamentos que potenciem a probabilidade das famílias adoecerem, tendo em conta, para tal, os factores ambientais, sociais, psicológicos e interpessoais que envolvem a família. No que diz respeito à Vulnerabilidade da família, é considerado o aparecimento da recaída da doença. Os enfermeiros actuam ao nível das reacções familiares, ao stress que advém de recidivas ou exacerbações de doenças crónicas, incluindo acontecimentos e vivências que os torne susceptíveis. Na Avaliação da Família sobre a doença, os enfermeiros podem ajudar a família a lidar com determinadas situações para que a situação não se agrave, percebendo o que representam os sintomas da doença e qual é a sua abertura à intervenção (Hanson, 2005). O subsídio do modelo, no que diz respeito à Resposta Aguda da Família, é considerá-la uma área de eleição do enfermeiro, uma vez que ocorre durante o período de crise a um evento extraordinário, o qual desencadeia desorganização. Será assim, objectivo do enfermeiro ajudar a ultrapassar a crise.

Na fase de Adaptação da Família à Doença, há adaptação às exigências da doença crónica, e o coping familiar é um aspecto a considerar. As famílias investem na recuperação dos seus membros, mantendo a sua energia no cuidado aos outros membros e na execução de todas as outras funções familiares.

A Família perante a doença toma decisões entre elas a de procurar ajuda exterior ou lidar com a doença internamente. Este comportamento pode surgir em qualquer fase do ciclo de saúde e de doença da família e pode incluir qualquer recurso externo (Hanson, 2005).

Tal como já referido, parece-nos importante abordar, para uma melhor compreensão destes movimentos, o coping Familiar. Este, pode traduzir-se pelas estratégias internas e externas para eliminar ou lidar com um factor de stress, com a imposição deste, ou até com as consequências. Na perspectiva de Friedman (1992), citada por (Hanson,2005,Pag.118.), o coping familiar consiste em: “respostas apropriadas, positivas, eficazes, cognitivas, comportamentais, que as famílias e os seus subsistemas utilizam para resolver um problema ou reduzir o stress produzido por este ou por um acontecimento”.

As estratégias utilizadas não são estáticas, variam consoante as fontes e causas do problema, tal como nos diz Menaghan (1983, citada in Hanson, 2005): “As estratégias de coping de problemas, pela família, desenvolvem-se e alteram-se ao longo do tempo, em resposta às causas do stress e às exigências sentidas.” e diferem ao longo do ciclo de vida familiar, na opinião de Schnittger e Bird (1993), também elas citadas por (Hanson, 2005). As estratégias de coping usadas pela família são diversas e podem dividir-se em internas, quando envolvem os recursos existentes dentro de cada família, e externas, quando contam com apoios externos em diferentes áreas.

As Estratégias de coping Internas usadas pela família são: Confiança no grupo familiar, que inclui: delegação; uso de tácticas para gerir o humor e o stress; aumento da partilha em comum, possibilitando a manutenção da coesão; controlo do significado do factor de stress/exigência que inclui contenção cognitiva e avaliação passiva; resolução conjunta de problemas feita em família; flexibilidade do papel; normalização; limitação do tempo livre e das actividades recreativas; aceitação de acontecimentos causadores de stress.

As Estratégias de coping Externas englobam: Procura de informação e ajuda profissional; Manutenção de ligações activas com grupos comunitários e organizações; Procura e uso de apoios sociais (sistemas de apoio social formal e informal e grupos de auto-ajuda); Procura e uso de apoios espirituais; Partilha de preocupações e experiências com parentes, amigos e vizinhos Friedman (1998 citada in Hanson,2005).

O coping familiar efectivo relaciona-se com um conjunto de dimensões da vida familiar: “(...) promoção da autonomia, estima de si e dos membros da família, desenvolvimento de uma rede de apoio social na hora das transacções para com o ambiente comunitário, aquisição de um sentido de controlo face aos stressores e as mudanças da unidade familiar.” (Ducharme, 1996 p.28)

A coerência familiar afigura-se um mediador relevante na vivência do stress. A vulnerabilidade e resiliência aos stressores traduzem a capacidade que a família tem para se adaptar à nova situação, e depende de factores psicossociais que intervêm na reacção ao stress.

O Modelo de Adaptação desenvolvido por Callista Roy, preconiza que o indivíduo, família e/ou comunidade, estão em permanente adaptação com o meio, de forma a manter o equilíbrio (Roy e Andrews, 2001). De acordo com a autora a intervenção de enfermagem deve acontecer quando os factores ambientais se apresentam como stressantes para a pessoa ou família. Assim, a intervenção visa prevenir um desequilíbrio que afecte a qualidade de vida. A pessoa é vista como um sistema que se encontra em constante adaptação, recorrendo a processos internos, estratégias de coping inatas ou

adquiridas. Cabe ao enfermeiro intervir de forma a melhorar a interacção da pessoa com o ambiente, no sentido de favorecer o processo de adaptação.

1.3 – FAMÍLIA E PESSOA COM DEPRESSÃO MAJOR

Estudos epidemiológicos mais recentes demonstram que as perturbações psiquiátricas e os problemas de saúde mental se tornaram a principal causa de incapacidade e uma das principais causas de morbilidade, nas sociedades actuais. (Ministério da saúde, PNSM 2007-2016, 2008). Dentre estas, a depressão tem assumido um especial realce.

A depressão tem vindo a ser referida, encarada e descrita das mais variadas formas. Já no Antigo testamento era possível encontrar referência à descrição da “síndrome depressiva” associada ao Rei Saul. No séc. V a.C. Hipócrates criou o termo melancolia que significava “bílis negra”, excesso da qual, ao invadir o sangue, agia sobre o corpo e a alma, desencadeando tristeza profunda e grande apatia (Widlöcher, 2001).

“A depressão é transversal a todas as idades, desde a infância à terceira idade, e se não for tratada pode conduzir ao suicídio” (Colaço e Magalhães, 2010, p.135). Esta, é considerada, actualmente, um dos mais graves problemas de Saúde Pública que assolam os países desenvolvidos (O’Brien, Kennedy & Ballard, 2002; WHO, 2002; Gusmão et al, 2005). Dimensão deste fenómeno para o indivíduo, família e comunidade exige o seu reconhecimento. Em 1990, o GBD – Global Burden of Diseases apontava que a Depressão Major unipolar era a principal causa de anos vividos com incapacidade (YLD) e a quarta causa mais importante de anos de vida com saúde perdidos (DALY) (Gusmão et al, 2005).

Muitas e variadas são as definições encontradas de depressão, algumas das quais consideramos pertinentes abordar, no sentido de uma visão mais ampla sobre a patologia, assim como de uma uniformização da linguagem. Algumas acepções consideram que a depressão está associada a uma vasta série de mudanças nos estados emocionais, que oscilam entre flutuações de humor no quotidiano, até alguns episódios psicóticos graves (Kaplan & Sadock, 1997). Nesta óptica, a gravidade desses estados patológicos são avaliados, não só, pela intensidade de sintomas e sua difusão mas também pela sua persistência e interferência no funcionamento do indivíduo a nível psicológico e social.

Opiniões diferentes, como a de um Eu paralisado pela incapacidade de enfrentar o perigo, encontrando-se por vezes o desejo de viver substituído pelo desejo de morrer pela vivência da impotência, face ao perigo ameaçador, são defendidas por (Grinberg,2000), e muito consideradas na sociedade actual. O mesmo autor salienta

ainda que o sentimento de culpa, que é concomitantemente a causa e o sintoma essencial da depressão, advém de ataques reais ou irrealis, mas fantasiados pelo Eu do indivíduo contra os outros.

Por sua vez Matos (2001, p.124), considera que "(...) na depressão, o indivíduo está por um lado, (a) dominado por um "quisto maligno" que habita o interior do Self (depressão masoquista ou de culpabilidade) e, por outro, (b) fascinado por um «satélite» idealizado que gravita no espaço de seu mundo interno, da sua fantasia, enquanto não digerir e expulsar os restos do «quisto maligno» e não se libertar da atracção do «satélite idealizado», não sai do viver depressivo."

Há ainda concepções que apontam para uma entidade clinica muito grave que conduz muitas vezes à morte, não por levar ao suicídio, mas também por se associar a uma diminuição das funções psíquicas e somáticas, bem como do sistema imunológico, causando um aumento da vulnerabilidade para as doenças físicas. Corroborando desta opinião, Afonso (2004) também considera que a depressão atinge várias áreas, nomeadamente os afectos, pensamento, cognição, comportamento e mesmo o organismo, causando alterações biológicas.

Ideias mais revolucionárias como as de Ehrenberg (1998) alertam para o facto de que a grande emancipação individual e cuidado de si mesmo tão valorizados na nossa época, é muitas vezes uma luta contra a depressão e deficit de auto-estima. Tal concepção talvez nos permita reflectir sobre alguma superficialidade, materialismo e até mudança de valores, cada vez mais cultivados na sociedade do séc XXI.

De acordo com a OMS em 2020, a depressão será a segunda causa de morbilidade, logo após as patologias cardiovasculares. Os custos pessoais e sociais associados à doença serão muito elevados, quer por absentismo, gastos com diferentes terapias, incapacidade para manter relacionamentos, entre outros. A mesma fonte alerta que uma em cada quatro pessoas, em todo o mundo, sofre, sofreu ou vai sofrer de depressão e estima-se que, actualmente, 121 milhões de pessoas sofram com esta entidade patológica, sendo 5,8% homens e 9,5% mulheres que ao longo das suas vidas vivenciam um episódio depressivo (WHO, 2001).

Pese embora, por vezes, a dificuldade em perceber, determinar e relacionar qual o factor ou factores que desencadearam a crise depressiva, tal revela-se importante para que a pessoa possa aprender a evitar ou a lidar com esse factor de stress. Ou até, tão só, consciencializar-se da sua existência e perceber quais os efeitos que aquele provoca no seu organismo e no seu funcionamento. Só dessa forma poderá defender-se, ou estar preparado no futuramente.

No que se refere às causas da depressão, estas são variadas e incluem diversos factores. Assim, podemos considerar: algumas condições de vida adversas, o divórcio, a

perda de um ente querido, o desemprego, a incapacidade em lidar com determinadas situações ou em ultrapassar obstáculos, entre outras (Townsend,2009).

Estudos salientam que o risco para causas não naturais é maior em doentes afectados por perturbações depressivas, que a sobrevivência em doentes com enfarte do miocárdio e angina instável é inferior quando existe comorbilidade depressiva, que se verifica um aumento generalizado da mortalidade em doentes com comorbilidade e em que esteja presente a depressão (Gusmão et al,2005).

O prognóstico de doenças médicas em situação de comorbilidade com stress e perturbações depressivas é significativamente agravado.

A Depressão contribui para o agravamento da saúde física e de outras patologias médicas, como a doença coronária, a osteoporose ou a diabetes, entre outras, que pela sua cronicidade, são fonte significativa de sofrimento e de incapacidade.

Os factores de risco são importantes serem considerados quando se pretende abordar esta patologia, na tentativa de os relacionar coma doença, de melhor a compreender e de ir ao encontro das necessidades de quem a vivencia, ou vive próximo de alguém portador, desta doença.

O género é um factor de risco, tal como já vimos anteriormente, uma vez que a depressão é cerca de duas vezes mais frequente nas mulheres do que nos homens. O Plano Nacional de Saúde Mental 2007/2016 salvaguarda que, de acordo com os dados existentes, a prevalência dos problemas de saúde mental não se afastará muito da encontrada em países europeus com características semelhantes a Portugal, ainda que os grupos mais vulneráveis (mulheres, pobres, idosos) pareçam apresentar um risco mais elevado do que no resto da Europa. (Ministério da Saúde, PNSM, 2008)

Antecedentes familiares ou pessoais, relativamente à depressão, torna o risco de desenvolvimento de novo episódio, para o indivíduo em causa, de cerca de duas a três vezes superior. Este risco aumentado está também subjacente quando se verificaram acontecimentos negativos na vida da pessoa no ano anterior, nomeadamente envolvendo sentimentos de perda ou humilhação, ou ainda de perda parental precoce (Gusmão et al, 2005).

No que se refere, à etiologia da depressão, esta engloba factores biológicos, psicológicos, sociais e ambientais; no entanto está longe de ser totalmente compreendida (Frasquilho e Guerreiro, 2009). No que diz respeito aos factores biológicos, estes incluem concentrações anormais de vários neurotransmissores, desregulação do eixo hipotálamo-hipofisário, alterações dos sistemas de segundo mensageiro e variações neuroimagiológicas (Townsend, 2002; Frasquilho, 2009). Factores neurotróficos necessários para a sobrevivência e para a função de grupos particulares de neurónios, nomeadamente os encontrados no hipocampo, parecem também estar associados à

depressão. A depressão pode ainda estar relacionada com a vivência de stress grave ou prolongado. A vulnerabilidade genética está associada com múltiplos genes, distribuídos por múltiplas regiões cromossómicas, revelando um padrão hereditário muito complexo (Frasquilho, 2009).

O conhecimento sobre as perturbações depressivas, no respeitante a taxas de incidência e prevalência, ao risco, à idade de início, à duração dos episódios, às diferenças de género, à mortalidade associada, às incapacidades geradas e à qualidade de vida, à comorbilidade, à eficácia e efectividade dos tratamentos que se encontram disponíveis, aos custos directos e indirectos, traduz a extensão e complexidade do fenómeno. É ainda, de incluir o conhecimento relativo à evolução de alguns destes aspectos no tempo, em oposição com alguma informação sobre utilização de serviços, vias de acesso aos cuidados, reconhecimento dos síndromes e seu tratamento médico (Gusmão et al, 2005).

A diversidade dos sintomas e manifestações da depressão, contribui muitas vezes para a dificuldade de procura de ajuda especializada, de diagnóstico adequado, assim como para a dificuldade em instituir a medicação mais adequada e em tempo útil. Assim, os sintomas podem englobar diferentes áreas: a afectiva, a fisiológica, a cognitiva e a comportamental. Destes, podem fazer parte: alterações do apetite (falta ou excesso de apetite); perturbações do sono (sonolência ou insónia, hipersónia); fadiga, cansaço e perda de energia; sentimentos de inutilidade, de falta de confiança e de auto-estima, sentimentos de culpa e sentimento de incapacidade; falta ou alterações da concentração; preocupação com o sentido da vida e com a morte; desinteresse, apatia e tristeza; alterações do desejo sexual; irritabilidade; manifestação de sintomas físicos, como dor muscular, dor abdominal, mal-estar geral, anedonia, entre outros (Townsend, 2009).

É consensual que o diagnóstico demora, a ser elaborado por haver tendência e por relacionar os sintomas com doenças físicas, na tentativa de torná-la mais concreta “O seu diagnóstico passa muitas vezes despercebido, quer por falta de reconhecimento da depressão como doença, quer porque os seus sintomas são atribuídos a outras causas (doenças físicas, stress, entre outras).” (Frasquilho e Guerreiro, 2009, p.117)

Consideramos pertinente nesta fase, do nosso estudo e porque sentimos tal necessidade, uma tentativa de clarificar conceitos básicos e uniformizar linguagem, definir Perturbação Depressiva Major.

No Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais – DSM-IV a depressão é classificada como uma Perturbação do Humor, e diferenciada de acordo com os sintomas apresentados e gravidade dos mesmos em: Perturbações Depressivas, as quais englobam a Perturbação Depressiva Major; Perturbação Distímica e Perturbação Depressiva sem outra especificação e Perturbação Bipolar.

Para ser feito o diagnóstico do Episódio Depressivo Major, têm que estar presentes cinco ou mais dos seguintes sintomas durante o mesmo período de duas semanas representando uma alteração do funcionamento prévio. De acordo com a DSM-IV. Em adultos e idosos, sintomas cognitivos como desorientação, perdas de memória e distractibilidade, podem ser particularmente proeminentes. (APA, 2006)

De entre os sintomas considerados, temos: o humor depressivo; diminuição clara do interesse ou prazer em todas ou quase todas as actividades, durante a maior parte do dia, quase todos os dias; perda de peso ou aumento de peso significativo, alteração de mais de 5% do peso corporal num mês; insónia ou hipersónia quase todos os dias; agitação ou lentificação psicomotora quase todos os dias observada por outros, não só relato do próprio; fadiga ou perda de energia quase todos os dias; sentimento de desvalorização ou culpa excessiva ou inapropriada que pode ser delirante quase todos os dias, não meramente auto censura ou sentimentos de culpa por estar doente. Diminuição da capacidade de pensamento ou da concentração, ou indecisão, quase todos os dias, pelo relato ou observação de outros; pensamentos recorrentes acerca da morte, não só acerca do medo de morrer, mas também ideação suicida recorrente sem planos específicos, uma tentativa de suicídio, ou ainda um plano específico para cometer suicídio, são também sintomas que podem caracterizar o Episódio Depressivo Major. (APA, 2006).

No que se refere à prevalência da depressão, esta varia consoante o local de prestação de cuidados onde ocorre a recolha da informação. Se a frequência da depressão se baseia nos dados dos processos clínicos dos doentes que recorrem aos médicos de clínica geral, as taxas de prevalência vão reflectir apenas a capacidade dos clínicos gerais reconhecerem e registarem as situações de depressão. É, no entanto, sabido que essa capacidade de reconhecimento se situa a um nível muito inferior daquela que é a realidade (Gusmão et al, 2005).

As perturbações depressivas constituem um grupo de patologias com elevada e crescente prevalência na população em geral (Frasquilho & Guerreiro, 2009)

A depressão é uma perturbação psiquiátrica muito comum. A Depressão Major, a forma mais grave de depressão, também designada por Episódio depressivo na população em geral, de acordo com o National Comorbidity Survey (NCS) foi de 10,3%. A prevalência anual de Depressão Major foi de 6,6%.

As variações significativas nas taxas de prevalência entre países, possíveis de constatar no estudo da OMS, nomeadamente: a prevalência mensal no Japão foi de 2,6%, nos países ocidentais oscilou entre 4,6 e 17%, em Santiago do Chile foi de 29,5, estes dados, devem-se, de acordo com Gusmão et al (2005), a diferentes factores como exposição a diferentes acontecimentos de vida geradores de stress ao nível da

comunidade, diferenças étnicas, genéticas e diferenças na gravidade e expressão da intensidade das perturbações depressivas.

A incidência da depressão Major é a mais alta em pacientes com doenças médicas e está associada a um aumento da frequência de serviços de saúde em geral (Dubovsky et al, 2006).

Considerando o risco de suicídio, constata-se que este, é superior na população com depressão relativamente ao da população em geral. Cerca de 4% do total dos doentes deprimidos morre por suicídio, enquanto, que de 15 a 20% dos doentes gravemente deprimidos cometem suicídio. Mais de 15% dos doentes com depressão Major cometem suicídio (Frasquilho & Guerreiro,2009).A depressão é responsável por produzir danos não relacionados com a vontade da pessoa, e que estão relacionados com a autonegligência, com ausência de adesão a tratamentos, além de outros mecanismos fisiológicos mais subtis.

A Perturbação Depressiva Major inclui: o episódio único e o episódio recorrente. A duração do Episódio Depressivo Major, não tratado pode durar 4 meses ou mais, independentemente da idade de início. Durante este período, ou existe a resolução completa dos sintomas ou existe a presença de sintomas depressivos que já não preencham os critérios completos para Episódio Depressivo Major (APA, 2006).

Na maioria dos casos, há remissão dos sintomas por completo, retornando o funcionamento ao nível pré mórbido. No entanto, numa proporção significativa de casos, entre 20% e 30%, alguns sintomas depressivos que não preenchem os critérios de diagnóstico de Episódio Depressivo Major podem persistir por meses ou anos. E podem estar associados com algumas limitações ou mal-estar. Nestes casos, devem ser assinalados como em Remissão Total. Em algumas pessoas, numa percentagem de 5 a 10%, os critérios para Episódio Depressivo Major continuam a ser preenchidos durante 2 anos ou mais, sendo indicado a especificação de “Crónico” (APA, 2006).

É relevante ter em conta que um Episódio Depressivo Major ocorre em resposta a um agente stressor psicossocial, distinguindo-se da Perturbação da Adaptação com Humor Depressivo, pelo facto dos critérios para o primeiro não estarem preenchidos na Perturbação da Adaptação. Mesmo perante a morte de um ente querido, se o número e duração dos sintomas são suficientes para preencher os critérios de Episódio Depressivo Major, tal não deve ocorrer, sendo atribuídos ao luto. Se os sintomas persistem por mais de dois meses ou incluem deficiência funcional marcada, preocupação mórbida com sentimentos de desvalorização pessoal, ideação suicida, sintomas psicóticos ou lentificação psicomotora, há que fazer reavaliação e então considerar Episódio depressivo Major. O Episódio Depressivo Major deve também ser distinguido da Perturbação do Humor Secundária quando a perturbação do Humor for considerada

consequência fisiológica directa de um estado físico geral específico, nomeadamente: esclerose múltipla, acidente vascular cerebral, hipotireoidismo, entre outros.

A cultura pode também influenciar a experiência e a descrição dos sintomas. Em algumas culturas, a depressão pode ser experimentada em termos somáticos em vez de tristeza ou culpa. De acordo com a APA (2006), a experiência da depressão pode ser expressa por queixas de “nervos”, cefaleias (fundamentalmente nas culturas latinas e mediterrânicas), fraqueza, cansaço, ou “desequilíbrio” (Culturas Chinesas e Asiáticas), “problemas do coração” (no médio oriente), entre outros. Alguns sintomas podem causar maior preocupação do que outros (a irritabilidade pode ser mais considerada e causar mais inquietação do que a tristeza e isolamento).

Esta entidade nosológica tem um impacto económico significativo. Para além da utilização dos serviços de saúde relacionados com o tratamento da depressão, os doentes tendem a ser utilizadores excessivos de cuidados médicos gerais. As pessoas com depressão utilizam os cuidados de saúde com muito mais frequência do que os doentes não deprimidos e incorrem em custos globais de saúde superiores à média dos doentes não deprimidos (Gusmão et al, 2005). Contribui para o impacto económico o facto das pessoas com Depressão ficarem mais tempo em unidades de internamento e apresentarem um funcionamento físico, social, e psicológico, significativamente pior que os doentes não deprimidos.

A confrontação do sistema familiar com a depressão parece desenvolver-se em quatro fases distintas, as quais Muscroft e Bowl (2000) denominaram: fase de Aquisição (que é o equivalente à manifestação dos primeiros sinais e sintomas, período pré-diagnóstico); A Acomodação (quando há o conhecimento/confronto com o diagnóstico clínico e com a ideia de ter um doente na família); Adaptação (fase em que se inicia uma carência, face às necessidades os próprios cuidadores do doente e outros elementos da família, passam a escalonar, por ordem de importância para si, essas mesmas necessidades) e Apropriação (que consiste em tomar consciência de que a depressão passou a integrar o sistema familiar, impondo a uma redefinição dos papéis). Existe, desta forma, uma mudança imbuída de grandes movimentos e dinâmicas geradoras de transição que acabam por exigir, ao indivíduo e família, grande investimento e esforço, tal como salvaguarda (Zagonel,1999).

Algumas experiências são culturalmente distintas, nomeadamente o medo de estar enfeitado, manifestar sensações de “calor na cabeça” ou sensações de formigueiro, como se provocadas por vermes ou formigas. Sensações vividas de estar a ser visitada por alguém que já faleceu devem ser distinguidas de ideias delirantes ou alucinações, que podem fazer parte da caracterização do Episódio Depressivo Major com características psicóticas.

Perante toda a realidade descrita e conhecimento científico existente, o Plano Nacional de Saúde 2004-2010 reconheceu a depressão como um problema primordial de Saúde Pública e contemplou, nas suas estratégias, acções de luta contra a depressão que englobaram um Programa Nacional de Luta contra a Depressão (Ministério da Saúde, PNS, 2004-2010, 2004).

Cada vez mais se preconiza que as intervenções na área da saúde mental se façam em termos da prevenção. No entanto, quando a situação psicopatológica já se encontra instalada, há que intervir o mais precocemente possível, de forma a evitar o agravamento da situação e conseqüente desenvolvimento de sequelas que irão interferir no funcionamento e qualidade de vida do doente, família e sociedade.

O tratamento da depressão implica uma intervenção interdisciplinar e em diferentes vertentes, englobando a psicoterapia individual, as terapias de grupo, electroconvulsivoterapia, a estimulação magnética transcraniana, a terapia da luz ou exposição à luz, a psicofarmacologia e educação para a saúde (Townsend, 2009).

A psicofarmacologia inclui diferentes grupos medicamentosos, cada um dos quais com seus efeitos secundários e terapêuticos ponderados. De acordo com cada situação, é necessário uma avaliação prévia pormenorizada. No grupo dos antidepressivos estão incluídos: os tricíclicos, inibidores selectivos da recaptação da serotonina, inibidores da monoamino-oxidase, heterocíclicos, inibidores da recaptação da serotonina – norepinefrina. A administração e gestão da medicação numa das áreas de intervenção dos enfermeiros. Face à complexidade farmacológica utilizada no tratamento, a gestão terapêutica é uma actividade que contribui para o sucesso do plano terapêutico, mas também para a segurança do doente. Entende-se por gestão do regime terapêutico, o tipo de comportamento de adesão com as características específicas: executar as actividades, cumprindo um programa de tratamento da doença e das suas complicações, actividades essas que são satisfatórias para atingir objectivos específicos de saúde, integrarem actividades para tratamento ou prevenção da doença na vida diária (CIPE,2003).

A Educação do utente e da família é uma área prioritária da intervenção de Enfermagem e contribui para a melhoria da qualidade de vida dos doentes e famílias, e capacitação destes para a tomada de decisão, ajudando a desenvolver empowering e contribuindo para a prevenção das recaídas. Nesta, alguns aspectos podem e devem ser tidos em conta, nomeadamente: a natureza da doença, colmatando dúvidas e falta de informação sobre a doença e tratamento, e gestão da doença que inclui gestão de medicação, técnicas assertivas, de gestão do stress, aumento da auto-estima. Outro aspecto, tem a ver com os serviços de apoio: grupos de apoio, e outros recursos como:

linhas directas, técnicos disponíveis e locais onde se encontram, direitos dos doentes, entre outros (Tonwsend, 2009).

O enfermeiro, tem o dever de educar as populações independentemente dos contextos. No código deontológico, artigo 80º, a Ordem dos enfermeiros faz referência ao dever do enfermeiro de efectuar educação para a saúde. “Do dever para com a comunidade, o enfermeiro, sendo responsável para com a comunidade na promoção da saúde e na resposta às necessidades em cuidados de enfermagem, assume o dever de: conhecer as necessidades da população e da comunidade onde está inserido, participar na orientação da comunidade na busca de soluções para os problemas detectados, colaborar com outros profissionais em programas que respondam às necessidades da comunidade.” (OE, 2003 a), p.45).

A prática de Educação para a Saúde baseia-se num conjunto de teorias, resultantes de investigação na área e em competências que devem ser aprendidas e praticadas. Para além das teorias gerais de aprendizagem e ensino, cada área da prática tem evoluído com uma tradição e um conjunto de metas particulares (Redman,2003).

O Plano Nacional Saúde Mental 2007-2016 preconiza que as pessoas com perturbações mentais sejam envolvidas e participem no planeamento e desenvolvimento dos serviços de que beneficiam. Os familiares das pessoas com perturbações mentais por sua vez, devem ser considerados, como parceiros essenciais na prestação de cuidados, e estimulados a participar nessa prestação. Nesta perspectiva, e uma vez que abordamos formas de intervir mais específicas para a pessoa com a doença, não podemos deixar de considerar o que actualmente é recomendado na intervenção com as famílias, uma vez que pensar saúde ou doença não pode ser descontextualizado da família e das redes sociais que lhes são adjacentes (Sampaio, 1994; Melo, 2005).

A família é a instituição primeira a que pertencemos, a unidade básica de promoção de saúde, educação e valores. Embora todos os aspectos positivos que a envolvem sejam relevantes, é também ela que “sofre” face a determinadas situações de doença, como é o caso da doença mental, a qual constitui um desafio à homeostasia familiar. As repercussões da doença na família podem traduzir-se em sobrecarga familiar ou de outras dimensões, se bem que, algumas, até, positivas da experiência de cuidar (Gonçalves Pereira e Mateos, 2006; Sequeira, 2007; Gonçalves Pereira, 2010). Essas repercussões podem ser globais, atingindo o funcionamento ou a estrutura da família. (Gonçalves Pereira, 2010)

Assim, a família deve ser tida em conta, não só como um parceiro na prestação de cuidados de saúde, mas como possível alvo de cuidados, pelas necessidades desenvolvidas.

O familiar doente é seguido por um técnico, e os elementos que necessitam de cuidados são, por sua vez, seguidos por outros técnicos. Cada vez mais, num percurso temporal relativamente recente, tem havido investimentos nesta área da intervenção da família como sistema, referimo-nos a modelos que têm sido desenvolvidos nomeadamente os de Fallon (1999); Leff (2000); McFarlane (2002) Gonçalves Pereira (2010).

Em Portugal ainda é frequente ter em conta a família como rede de suporte natural, mas nem sempre tal acontece, ou seja, o sistema familiar não está por rotina nos planos de tratamento e reabilitação (Gonçalves Pereira, Xavier, Neves, Barahona-Correa, Fadden, 2006). Assim sendo, diferentes são as intervenções a nível dos familiares que podem ser implementadas: intervenção familiar; terapia familiar, grupos para familiares, grupos multifamiliares ou psicoeducação de famílias. O reconhecimento da necessidade e a aceitação destas intervenções é quase universalmente aceite e consensual

A psicoeducação, é uma área de intervenção possível, a ser desenvolvida pelos enfermeiros e consiste em abordagens orientadas para ajudar doentes e familiares a aprender o que necessitam sobre a doença mental e a controlar a forma de lidar com ela e com os problemas dela resultantes, diminuir o stress familiar, precaver-se com suporte a nível social, e contribuir para uma focalização no futuro.

Na perspectiva de autores que desenvolvem esta área de intervenção, a educação para a saúde é uma ferramenta valiosa de intervenção, pelo que o enfermeiro pode ter um papel fulcral neste tipo de intervenção familiar, partindo duma avaliação prévia das suas necessidades.

Em suma: antes de dar início ao trabalho de campo, e após a escolha do tema, realizámos a pesquisa a partir das palavras-chaves: Família, Depressão Major e Adaptação. Desta resultou a primeira revisão teórica que deu corpo a este capítulo, mostrando-nos algumas partes do problema em estudo e enquadrando-o na realidade actual e futura, mas não na totalidade do fenómeno.

A família é uma instituição única que ao longo do seu percurso, vive crises, mudanças, e necessita desenvolver processos adaptativos para manter o seu equilíbrio. Perante uma situação de doença essa adaptação torna-se mais exigente. É um esforço que transcende a esfera individual e se estende ao sistema no seu todo.

Terminada esta fase sentimo-nos habilitadas a compreender o problema que nos motivou para esta investigação e em condições de dar início ao trabalho de campo.

CAPITULO 2 – METODOLOGIA DO TRABALHO DE CAMPO

Neste capítulo, dedicado ao estudo empírico, pretendemos descrever, reflectir e explicar os procedimentos metodológicos por nós adoptados com base no objecto e nas questões orientadoras.

A depressão situa-se no quarto lugar entre todas as doenças, assumindo uma forte incidência e prevalência, e tem vindo a ser foco de atenção de profissionais e investigadores da área da Saúde Mental, mas, também de gestores de políticas de saúde dos diferentes países. Esse interesse é motivado pela manifestação da doença na pessoa, pelo impacto na família, com as repercussões na dinâmica familiar também social (Silva, Steffaneli e Hoga, 2004).

As famílias, perante o que lhes é dado observar e face à mudança de comportamento do seu familiar doente, ao longo do desenvolvimento da doença, desenvolvem juízos de valor numa tentativa de justificá-lo e compreendê-lo. Esta forma de interacção mantém-se frequentemente até o confronto com o diagnóstico de depressão e potencia o sofrimento da pessoa doente, da família e conseqüentemente de todo o sistema família (Stuart & Laraia, 2000; Townsend, 2002). Esta realidade implica mudanças e adaptações imperiosas e, por vezes, condicionadas pelo desconhecimento do desenvolvimento e prognóstico da doença. Assim, há necessidade de redefinir papéis e funções no seio familiar (Marques, 2009).

No sentido de clarificar estes aspectos e adequar cada vez mais os cuidados é pertinente integrar modelos de investigação na prática de Enfermagem, que possam contribuir para a melhor compreensão das experiências de vida, facultando o aumento e a produção de conhecimento, o que conseqüentemente se reflecte na Enfermagem como ciência, na qualidade e excelência dos cuidados. A investigação qualitativa pressupõe uma abordagem holística do ser humano, guiando o processo de investigação e possibilitando a descrição e compreensão das experiências humanas tal como são experienciadas pelos participantes (Fortin, 1999; Streubert e Carpenter, 2002). A abordagem qualitativa é fulcral no desenvolvimento das disciplinas de cuidados de saúde (Morse, 2007). Nesta perspectiva a enfermagem, sendo uma profissão que lida com as experiências humanas ao longo do ciclo vital, com o intuito de compreendê-las, necessita desenvolver uma cultura de investigação qualitativa.

2.1 - JUSTIFICAÇÃO DO ESTUDO

A justificação do estudo surge no início de qualquer investigação, com a escolha do domínio de interesse para o investigador, a qual, vai posteriormente traduzir-se em questões de investigação passíveis de serem estudadas (Fortin, 2009).

A motivação para o presente estudo emerge, das nossas inquietações, da experiência adquirida ao longo dos anos de prática de cuidados em serviços de saúde onde diariamente lidávamos com famílias que se encontravam perdidas neste túnel da depressão Major. Constatávamos o esforço, o desgaste, a exigência para manter o equilíbrio, para colmatar o desconhecimento da doença, a escassez de apoio técnico para a família no seu todo, o que desencadeava frequentemente alterações no sistema familiar, na sua dinâmica e funcionamento. A dificuldade em lidar com o impacto da depressão no sistema familiar, dificuldade no reconhecimento dos sintomas, associada a falta de informação acerca da depressão e da sua evolução, como também das estratégias do controlo da doença, eram também evidentes.

Consideramos pertinente desenvolver este estudo pelas razões já mencionadas, mas também, pela prevalência da depressão na população feminina (Gusmão et al, 2005; Gonçalves Pereira, 2006). E ainda por este (mulheres) ser considerado um grupo de risco em termos de prevalência dos problemas de saúde mental, risco esse mais elevado relativamente ao resto da Europa. (Ministério da Saúde PNSM 2007/2016, 2008).

A prevalência da depressão varia aproximadamente entre 5 a 9% para as mulheres e 2 a 3% para os homens, ainda em concordância com alguma evidência científica, a depressão é cerca de duas vezes mais frequente nas mulheres do que nos homens (Gusmão et al, 2005).

A depressão grave também denominada Major, é actualmente a principal causa de incapacidade em todo o mundo e em 2020 será a segunda causa de morbilidade mundial (WHO, 2001). De acordo com a mesma fonte 5,8% dos homens e 9,5% das mulheres passarão por um episódio depressivo, num período de 12 meses. “A depressão é essencialmente um episódio recorrente durando geralmente cada um entre alguns meses e alguns anos, com um período normal entre eles. Em cerca de 20% dos casos, porém, a depressão evolui, sem remissão, para a cronicidade especialmente quando não há tratamento adequado disponível” (WHO, 2001,p.69).

São vários os efeitos da depressão entre eles, o suicídio, situa-se no fim da linha, possíveis de serem evitados. “Mais de 15% dos doentes com depressão Major cometem suicídio (Frasquilho & Guerreiro2009).

Motivadas a estudar a família da mulher com depressão Major fizemos pesquisas em diferentes bases de dados científicos, revistas científicas e manuais, constatamos não

haver sustentação teórica muito desenvolvida sobre esta temática. Simultaneamente encontrámos dificuldade no acesso a fontes de informação, relacionadas com o tema, o que contrasta com o enfoque tão grandioso relativamente a esta temática emerge na sociedade actual. A bibliografia encontrada leva-nos para áreas em que se estuda a intervenção dos cuidadores, não contemplando a família no seu todo, ou alguns em que se contempla a “doença mental” na sua generalidade sem especificação de uma patologia com as suas particularidades. Da pesquisa feita, salientamos algumas pesquisas, que contribuíram para o entendimento do problema em estudo e que passamos a expor.

Waidman e Gusmão (2001) desenvolveram um estudo intitulado “Família e cronicidade da doença mental: dúvidas, curiosidades e relacionamento familiar”, cujo objectivo foi identificar o conhecimento da família sobre doença mental e identificar as dúvidas que os familiares dos doentes mentais apresentam na convivência diária com o doente. Os autores desenvolveram um estudo exploratório descritivo e utilizaram a entrevista, como método de colheita de dados. Nesta pesquisa participaram dez familiares (mães, irmãs, filhas e cônjuges). O diagnóstico de doença mental, havia sido feito há pelo menos 2 anos. Os investigadores constataram que as famílias não têm conhecimento sobre a doença mental, apresentam dúvidas a respeito do uso da medicação, da população estudada metade dos doentes mentais não fazem uso correcto desta. Concluíram ainda, a maioria dos doentes mentais passam a maior parte do tempo desocupados e que a família não sabe lidar com o doente quando ele está em situação de crise.

Silva, Stefanelli e Hoga, (2004) produziram um estudo cujo título foi “Procurando soluções para o sofrimento: vivência de familiares em processo de enfrentamento da depressão” definiram como objectivo descrever como os portadores de depressão e seus familiares vivenciam o processo de procura de ajuda para o sofrimento provocado pela doença. Optaram por um estudo qualitativo com abordagem etnográfica e processo de observação participante a 13 famílias com um membro com depressão. Os resultados demonstraram, que as famílias, ao enfrentar a depressão, na fase inicial, expressam que experienciam determinadas particularidades, entre elas a dificuldade para reconhecer que se trata de uma doença mental, a dificuldade de procura de tratamento em instituições de saúde e recursos alternativos da comunidade. Esta, é uma trajetória caracterizada pela cultura na conclusão dos autores.

Guedes (2008), realizou um trabalho intitulado “Avaliação do impacto da perturbação mental na família, e implementação de um programa psicoeducacional”, que teve como objectivos: avaliar o impacto da perturbação mental na família, através do questionário de problemas familiares, implementar um programa psicoeducacional e

avaliar o programa psicoeducacional, com recurso ao questionário de problemas familiares. O estudo teve a participação de 44 famílias (22 num grupo experimental e 22 num grupo de controlo) de doentes com esquizofrenia. Na primeira fase foi feita a avaliação do impacto da perturbação psiquiátrica na família através do questionário de problemas familiares – FPQ, e posteriormente a avaliação da eficácia de intervenções familiares de tipo psicoeducacional. As variáveis em estudo, para os dois grupos nesta fase foram: sobrecarga objectiva, sobrecarga subjectiva, apoio recebido e atitudes positivas. Não houve divergências nos dois grupos. Após a intervenção psicoeducacional a autora constatou que o grupo experimental e de controlo, obtiveram melhores resultados que os originalmente obtidos, salientando, no entanto, que o grupo experimental apresentou piores valores que o grupo de controlo. O resultado é explicado, pelo facto de haver uma consciencialização mais precoce da realidade do problema que os afecta – estar face a uma doença crónica grave e incapacitante, o que implica tempo para realizar um processo de luto e se reorganizar perante uma nova realidade traduzida na tomada de conhecimento da doença do seu familiar.

Estes três trabalhos, foram evidenciados por considerarmos que, vão permitir compreender o estado da arte relativamente à família/doença mental/depressão, como é que as famílias vivem estas crises, que dúvidas e dificuldades manifestam, se são capazes de reconhecer os sinais e sintomas da doença, se reconhecem na comunidade apoio para o seu sofrimento e se vão ao encontro desse apoio, e se vivem estes momentos de forma isolada. Posteriormente, faremos o confronto dos dados obtidos, com estes resultados.

2.2 - DESENHO DO ESTUDO

Na sequência da realidade enunciada, da pesquisa efectuada queremos de forma exhaustiva compreender como é que as famílias desenvolvem a adaptação, no sentido de voltar a encontrar luz neste percurso por vezes tão envolto em escuridão, pelo sofrimento, pelo desconhecimento, pela desesperança, pela incompreensão, pela falta de apoio, pela representação social da doença, pelo estigma envolvente assim, emerge a questão central da nossa pesquisa: Como se adapta a família à situação de depressão Major? A questão de investigação é “(...) um enunciado, interrogativo escrito no presente que inclui habitualmente uma ou duas variáveis e a população a estudar” (Fortin, 1999,p.101). A questão demarca e clarifica o fenómeno a estudar e explana sobre o que o investigador pretende saber acerca do tema.

Partindo da questão de investigação e numa tentativa de trilhar caminho fomo-nos questionando, e das nossas dúvidas sobressaíram as seguintes questões orientadoras:

Que dificuldades, tem a família da pessoa com Depressão Major para se adaptar à situação? Que necessidades tem a família da pessoa com Depressão Major para se adaptar à situação? Que estratégias mobiliza a família para se adaptar a nível interno à situação de Depressão Major do seu familiar? Como se sente a família face ao suporte dado pela sociedade? O que espera a família do enfermeiro no processo de adaptação?

Estas questões foram as que mais impulsionaram ao desenvolvimento desta investigação, pelo nosso interesse em perceber como se desenvolve este movimento de adaptação nas famílias.

Reflectindo, ao longo do percurso sobre os movimentos de adaptação da família à depressão Major, significados atribuídos e recursos mobilizados e com base no paradigma construtivista, optámos por desenvolver um estudo exploratório com metodologia qualitativa incluído numa abordagem fenomenológica, com base na teoria de Van Manen. As opções metodológicas por nós escolhidas derivaram dos modelos construídos por autores qualitativos (Cuesta 1997; Streubert & Carpenter, 2002; Morse, 2007).

Foi nosso propósito, eleger uma metodologia que permitisse concorrer para uma visão compreensiva da complexidade da realidade estudada, pela riqueza e diversidade da informação da experiência vivida do ponto de vista de quem a vive. Tornou-se assim decisiva a escolha deste tipo de abordagem uma vez que “a finalidade da investigação extensiva é fornecer uma visão da realidade mais importante para os participantes do estudo do que para os investigadores” (Streubert e Carpenter, 2002, p. 18). Mas, também por ser nossa opinião, que sobre este fenómeno há ainda um conhecimento restrito, carecendo de um maior investimento, pesquisa e exploração. Na opinião de Morse e Field, (1996) o paradigma qualitativo deve ser considerado quando, estamos perante um fenómeno relativamente ao qual o conhecimento é ainda muito restrito, contraditório ou, em situações em que o problema de investigação visa compreender ou descrever um evento sobre o qual, é considerada a necessidade de mais investigação.

Para Silva (2002) o método qualitativo visa a compreensão absoluta e ampla do fenómeno a estudar. Observa, descreve, interpreta e aprecia o meio e o fenómeno tal como se apresentam, não pretendendo controlá-los. Mas, é também proveitoso quando se pretende obter dados esmiuçados sobre certos fenómenos como sentimentos, emoções, processos de pensamento, funcionamento de estruturas de difícil compreensão e especificação por métodos mais tradicionais (Strauss e Corbin 2008).

No seguimento dos pressupostos anteriores, podemos afirmar que a metodologia, qualitativa é aquela, que proporciona proximidade entre o investigador e o objecto de estudo, valorizando a estreita relação entre estes, facilitando a compreensão dos fenómenos e enriquecendo assim todo o processo de recolha de dados. Esta

proximidade impõe ao investigador uma permanente reflexão sobre o sentido da pesquisa visando encaminhar os encontros entre participantes e entrevistador na direcção do que pretende estudar. (Burns & Grove, 2001)

Os actores não são reduzidos a variáveis, mas são considerados como um todo com a sua complexidade. O investigador na metodologia qualitativa é o artista, interligando potencialidades de diferente natureza (técnico humanista).

A pesquisa bibliográfica, a colheita e análise de dados foram desenvolvidas de forma sincrónica, perspectivando uma melhor compreensão do fenómeno em estudo e a resposta ao objectivo geral.

2.3 - OBJECTIVOS E FINALIDADE

Os objectivos de um estudo desta natureza alvitram a razão da investigação e são encarados como enunciados interpretativos que distinguem a direcção na mesma, ou seja, elucidam sobre o percurso que o investigador tenciona fazer ao longo da pesquisa (Fortin, 1999).

Sendo assim, o objectivo principal do investigador é o de interpretar e construir os significados subjectivos que as pessoas atribuem à sua experiência tal como considera Cuesta (1997). O objectivo geral para este estudo, por nós delineado foi: Compreender os significados da experiência de adaptação da família à situação de depressão Major.

Numa tentativa de especificar o que pretendemos estudar e para orientar a investigação esboçámos os objectivos específicos seguintes:

- Descrever como vivenciam o processo de adaptação, as famílias da mulher com depressão Major.
- Identificar os recursos (internos e externos) que a família mobiliza no processo de adaptação.
- Identificar as dificuldades das famílias quando um dos seus membros tem depressão Major.
- Compreender até que ponto a família vê os enfermeiros como recurso familiar para fazer face à situação de depressão Major.

A adaptação é uma necessidade da família para se acomodar aos ambientes interno e externo. No ambiente interno incluem-se os membros da família como corpos e como individualidades e no externo é incluído o ambiente físico, outros sistemas sociais de interacção e a cultura (Hanson, 2005). Face às situações de crise, desencadeadas por aparecimento de doença, são desenvolvidos esforços e ajustes para manter ou readquirir o equilíbrio, desenvolvendo novos padrões de funcionamento (Riper, 2005).

A adaptação no sentido de capacitar a família para lidar com a doença é influenciada pelos recursos de cada família e da sua capacidade de adaptação na fase de crise (McCubbin & McCubbin, 1993).

Contudo, os enfermeiros na sua prática diária, manifestam dificuldade no cuidar a família, tendo em conta que em algumas situações partem para o cuidado ao doente desvalorizando as necessidades da família (Wright & Leahey, 2009).

Para Meleis (2005) assistir o indivíduo, a família ou a comunidade a lidar com as transições que afectam a sua saúde emerge como um desafio para os profissionais de enfermagem, antes, durante e após o acontecimento gerador de mudança. Para nós este desafio constitui um ponto fulcral na prática dos cuidados, pelo que a finalidade deste estudo é: Contribuir para adequar os cuidados de Enfermagem às famílias da pessoa com depressão Major no sentido de readquirirem o seu equilíbrio, partindo do conhecimento adquirido. O enfermeiro tem a função de melhorar o nível de competência, independência e autonomia do sistema familiar. Desta forma consideramos ir de encontro ao preconizado por Polit, Beck e Hungler (2004) ao considerarem que nos estudos qualitativos, a finalidade deverá traduzir a natureza da investigação, o fenómeno ou conceito chave, bem como o grupo, comunidade ou o ambiente que se encontra em estudo.

2.4 – PARTICIPANTES DO ESTUDO

Num estudo de natureza qualitativa, que visa aprofundar o saber sobre o fenómeno em estudo, compreender a complexidade de qualquer experiência vivida do ponto de vista de quem a vive, a representatividade estatística dos participantes não é procurada, o que coloca o investigador numa posição de liberdade, para a escolha de uma fracção restrita de participantes. Os participantes são escolhidos de acordo com a riqueza das suas experiências e conhecimentos no que concerne o fenómeno de interesse. Na opinião de Fortin (2003) compete ao investigador adoptar de forma intencional, a amostra de modo a descobrir todas as realidades que o fenómeno encerra. Não deve esquecer, porém, o princípio da heterogeneidade, assim, os objectivos da investigação devem ser sempre respeitados bem como os seus critérios.

Com base nestes pressupostos, seleccionámos como participantes do nosso estudo, famílias da Região Autónoma da Madeira que tenham um membro do sexo feminino a quem foi feito diagnóstico de depressão Major nos últimos 24 meses e que tenha sido submetido a internamento na Casa de Saúde Câmara Pestana (única instituição de internamento para mulheres na área da psiquiatria na RAM, assegurada pelas Irmãs Hospitaleiras do Sagrado Coração de Jesus) aquando desse diagnóstico.

Considerámos como unidade familiar dois ou mais indivíduos autodefinidos, ligados entre si por laços de consanguinidade e relacionais que têm no seu âmbito um membro feminino com diagnóstico de depressão Major.

Pretendendo, que os participantes sejam as fontes de informação mais ricas, de acordo com o tipo de estudo, objectivos e finalidade do mesmo, delineámos os seguintes critérios de inclusão:

- Famílias com um membro do sexo feminino a quem tenha sido diagnosticada depressão Major nos últimos 24 meses e que tenha sido submetida a internamento na sequência e aquando desse diagnóstico na casa de Saúde Câmara Pestana, incluindo a pessoa doente.

-Os participantes devem possuir capacidade de comunicação verbal.

-Os participantes devem possuir capacidade de compreensão do objectivo do estudo.

-Os participantes devem ter vontade livre e esclarecida de participar no estudo.

-Os participantes serão todos os membros da família com idade igual ou superior a 12 anos. Consideramos este critério por considerarmos que as crianças com idade inferior a 12 anos podem apresentar dificuldade em concretizar e expressar as suas vivências, mas também porque na maioria das vezes não são estas que procuram os recursos para se adaptarem, sendo, muitas vezes, impelidas por arrastamento dos restantes membros da família. Outro factor que pesou nesta decisão, foi o de não querermos e não podermos inadvertidamente levantar necessidades ou quaisquer problemas emocionais e psicológicos nessas crianças que pudessem ser passíveis, de permanecer sem resposta uma resposta técnica adequada, assim o nosso percurso foi alicerçado e norteado por princípios éticos. “As crianças parecem preocupar-se menos com a forma ou estrutura da sua família, e concentrar-se mais na qualidade das relações com os membros da família, e são mais inclusivas no seu conceito de família.” (Gardner, 2011, p.21). Nesta óptica, consideramos importante envolver as crianças com idade igual ou superior a 12 anos, uma vez que a manifestação da patologia pode contribuir para tensões e dificuldades entre doente/família e alterações na teia relacional.

Por conseguinte havendo critérios de inclusão, implica que esteja presente alguma exclusão, assim definimos como critério de exclusão a presença de comorbilidade na mulher a quem foi diagnosticada a depressão Major, pela possibilidade dessas patologias potenciarem as manifestações da depressão, descaracterizando a sintomatologia e conseqüentemente a expressão da doença e como tal, desvirtuando a vivência da situação pela família, alterando a sua adaptação à doença.

De acordo com o exposto, a amostragem foi intencional uma vez que obedeceu aos critérios por nós estabelecidos. Na opinião de Polit e Hungler (1995) a amostragem

intencional ou por selecção racional parte da crença de que os conhecimentos do pesquisador sobre a população e seus elementos possibilitam a selecção dos casos. O pesquisador pode decidir, seleccionar intencionalmente a mais ampla variedade de respondentes, os sujeitos com características da população ou sabedores das questões que pretende estudar.

A selecção desta amostra, tendo por base os critérios de inclusão, foi possível após ter sido formulado um pedido de colaboração à Direcção da Casa de Saúde Câmara Pestana, instituição onde ocorreu o internamento, na pessoa do seu Director. Foi realizada com a cooperação dos colaboradores da Casa de Saúde Câmara Pestana, facultando a consulta de processos e contacto com as famílias.

A amostra foi constituída por dezoito participantes, correspondentes a seis famílias. Um dos elementos recusou a participação na entrevista, a qual foi respeitada.

Assim, partimos para o trabalho de campo em Março de 2010.

2.5 – COLHEITA DE DADOS

A colheita de dados num estudo de natureza qualitativa, privilegia o estudo das pessoas em ambientes naturais tentando entender ou interpretar os significados que aquelas lhes conferem (Driessnack, Sousa e Mendes, 2007). Desta forma pretendem estudar os fenómenos através duma recolha de dados que despontam espontaneamente, sem os incómodos de uma investigação muito organizada, num ambiente muito construído, quase laboratorial. “O laboratório do investigador qualitativo é a vida do dia a dia e não pode ser metido num tubo de ensaio, ligado, parado, manipulado ou enviado pelo esgoto” (Morse, 2007, p.12).

Com estes pressupostos, e acreditando que o ser humano é influenciado pelo contexto que o envolve, decidimos que o ambiente mais natural para a colheita de dados seria o contexto da habitação das famílias. Assim, esta colheita englobou todos os elementos da família, com idades igual ou superior a 12 anos, incluindo a mulher com depressão Major. Todos os elementos do agregado familiar estiveram presentes e falaram sem qualquer constrangimento, sobre o que fazem para se adaptar à depressão Major, deixando transparecer na sua generalidade que necessitam e gostam de falar sobre o assunto.

De modo a proceder à colheita de dados escolhemos a entrevista semiestruturada por ser um instrumento que permite ao investigador maleabilidade na condução do trabalho e liberdade de locução ao entrevistado. Na opinião de Van Manen (1990), num estudo fenomenológico é a entrevista que melhor possibilita a colheita de material narrativo, favorecendo a exploração e o sentido do que de mais rico possui o fenómeno.

A entrevista “(...)é um modo particular de comunicação verbal entre duas pessoas, um entrevistador que recolhe dados e um respondente que fornece a informação” (Fortin,2011, p.375). A entrevista semiestruturada permite conhecer a significação de um fenómeno vivido pelos participantes. Neste modelo de entrevista “(...)o investigador determina uma lista de temas a abordar, formula questões respeitantes a estes temas e apresenta-os ao respondente numa ordem que ele julga apropriado” (Fortin, 2011, p.377)

Optámos ainda pela entrevista de grupo por ser aquela que acreditamos possibilitar a recolha de dados dos diferentes membros da família, podendo cada um transmitir o seu ponto de vista sobre o fenómeno em estudo. Para tal, ao entrevistador cabe “(...)incentivar os participantes mais calados a envolverem-se e a exprimirem os seus pontos de vista, esforçando-se por obter respostas de todos, afim de cobrir o tema o mais completamente que for possível” (Flick, 2005, p.116). Para o mesmo autor este tipo de entrevista tem como vantagens capitais: a riqueza da informação, baixo custo, o incitamento dos participantes e o apoio disponibilizado à reminiscência dos eventos mas, também reforça o facto de esta poder chegar mais longe que a entrevista individual. Não deixa, no entanto, de frisar que deve ser tida em conta a utilização de dois entrevistadores para possibilitar o registo das notas de campo, enquanto que, um se ocupa destas, o outro gere o grupo e a entrevista.

Optámos ainda por utilizar as notas de campo para complementar a nossa colheita de dados.

Pretendendo uma mais completa caracterização das famílias utilizamos algumas escalas nomeadamente: a escala de Graffar e o Apgar familiar de Smilkstein

2.5.1 – Procedimentos para a colheita de dados

Utilizámos uma entrevista temática ou semiestruturada de acordo com um guião previamente elaborado sobre o tema em estudo (Anexo I). O guião abarca linhas orientadoras para a entrevista, questões curtas e formuladas de forma simples. Foram maioritariamente questões abertas no que se refere à adaptação da família à depressão Major, enquanto, que as perguntas de caracterização dos participantes foram fechadas. Embora, as perguntas da entrevista possam não ter a mesma sequência na totalidade dos participantes, o guião da entrevista garante que o investigador recolha a todos os participantes géneros análogos de dados.

As entrevistas foram efectuadas entre 12 a 24 meses após o diagnóstico de Depressão Major de modo a proporcionar tempo para que a família desenvolva o seu processo de consciencialização e adaptação face à situação de crise desencadeada. Não sendo entrevistada no momento do impacto, pretendeu-se que fosse já capaz de

verbalizar o que se passou e tivesse tido tempo para reflectir e desenvolver mecanismos adaptativos no sentido de reequilibrar-se.

No decorrer das entrevistas foi sempre nossa preocupação respeitar as técnicas de comunicação, nomeadamente a escuta activa, proporcionando liberdade de expressão aos participantes e respeitando os silêncios, as pausas, a expressão das emoções. Sempre que se considerou oportuno, foram introduzidas questões com vista à clarificação de ideias.

Pretendíamos inicialmente solicitar ao elemento ao qual foi diagnosticada depressão Major para estar apenas num primeiro tempo da entrevista, mas no contexto da entrevista percebemos que a mulher doente, em todas as famílias manifestava vontade em permanecer. Assim, após reflectirmos percebemos que tal atitude poderia ser percebida pela utente com desconfiança, o que poderia também ser um factor desestabilizador. Pois, se tivermos em conta alguns dos possíveis sintomas que podem estar presentes de acordo com a DSM IV (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) estes incluem: sentimento de desvalorização ou culpa excessiva ou inapropriada que pode ser delirante quase todos os dias, não meramente auto censura ou sentimentos de culpa por estar doente, diminuição da capacidade de pensamento ou da concentração, ou indecisão, quase todos os dias, pelo relato ou observação de outros. Consideramos pertinente ter em conta o que é preconizado por esta classificação por ser uma classificação específica, frequentemente revista, que actualiza e classifica as doenças mentais e apresenta directrizes e critérios de diagnóstico os diferentes tipos de transtornos mentais. Um aspecto a ponderar, é o facto do contexto e cultura onde esta classificação é aplicada. É no entanto do nosso conhecimento que em Portugal e na Madeira os serviços que intervêm especificamente nesta área utilizam a nomenclatura ICD 10 (Classificação Internacional das Doenças). No serviço onde estiveram internadas, as mulheres pertencentes às famílias participantes do nosso estudo, alguns dos psiquiatras utilizam o síndrome depressivo como diagnóstico, mas outros não, pelo que sentimos necessidade encontrar na ICD 10 a nomenclatura correspondente ao quadro de depressão Major caracterizado pela DSM IV. Assim, neste trabalho, com base nos critérios preconizados pelas nomenclaturas referidas, considerámos os diagnósticos médicos F32.2 que se refere ao Transtorno depressivo grave sem sintomas psicóticos e o F32.3 que corresponde ao Transtorno depressivo grave com sintomas psicóticos.

A entrevista foi agendada de acordo com a disponibilidade de cada família, sendo que cinco foram realizadas ao final do dia, e uma durante o fim de semana, mais especificamente num domingo. As entrevistas foram gravadas em fita magnética, posteriormente transcritas e submetidas a análise de conteúdo.

O modo como as experiências humanas podem ser interpretadas é múltipla e variada. Assim, torna-se indispensável recorrer a uma metodologia de investigação que possibilite uma pluralidade de interpretações acerca de uma mesma realidade. Streubert e Carpenter (2002) consideram que a metodologia qualitativa permite compreender e interpretar a experiência subjectiva num determinado contexto. Tendo isto, através desta investigação, não se pretende atingir generalizações mas sim compreender a unicidade e particularidade de cada família ao desenvolver mecanismos de resposta com vista à adaptação à depressão Major. O despertar da enfermagem para a ligação entre dinâmica familiar e o binómio saúde/doença é recente.

A adaptação da família à doença, às exigências da doença, ao modo como fomentam a recuperação dos seus membros doentes, mantendo a sua veemência para cuidar dos outros e cumprir outras funções, é uma das partes do ciclo em que os enfermeiros se envolvem (Hanson,2005). Nesta óptica parece-nos fulcral que os enfermeiros centrem as suas atenções e pesquisem estes fenómenos, no sentido de desenvolverem competências para uma prática de cuidados adequada às famílias.

Os enfermeiros envolvidos na área de investigação da enfermagem de família têm-se simbolicamente debatido por determinações que permitam às famílias definirem-se a si próprias (Hanson e Boyd, 1996; Wright e Leahey, 2000).

Nesta investigação, as notas de campo foram levadas a cabo através de observação não participante por parte de um segundo investigador. Ao segundo investigador, competiu em campo, no contexto em estudo proceder a anotações sobre a observação efectuada, as quais eram complementadas posteriormente com recurso à memória dos dois investigadores, o não participante e o responsável pelo estudo. Considerámos esta alternativa, pretendendo contornar alguns constrangimentos apontados a um investigador participante e que assume também o papel de observador participante, tal como nos refere (Flick, 2005,p.171) “O observador participante interrompe repetidamente a sua participação para anotar observações importantes, os seus problemas e as soluções escolhidas (...).”O investigador responsável pela investigação, fica condicionado ao realizar a entrevista e conjuntamente realizar as observações no contexto, por certo alguns dados importantes acabariam por perder-se.

Assim é fundamental que “O Observador procura não perturbar as pessoas no terreno, esforçando-se por se tornar o menos visível que puder. A interpretação dos observados é feita a partir do seu ponto de vista (...).O observador constrói para si próprio significados, que supõe dirigirem os actores da maneira como os percebe” (Flick 2005, p. 140)

Ao discorrer, sobre o momento da colheita de dados os participantes não apresentaram qualquer constrangimento em falar no grupo, estavam no seu meio e

manifestaram estarem satisfeitos por poderem partilhar determinados aspectos, raramente abordados. Todavia, ao longo da entrevista houve alguns momentos críticos na gestão da mesma, uma vez que todos os participantes falavam de forma sincrónica, transmitindo algum entusiasmo, na abordagem dos temas ao longo das entrevistas. No geral, cada entrevista de grupo teve uma duração média de 90 a 120 minutos.

Em todas as famílias, os membros permaneceram no local por eles escolhido para a entrevista, que em todas foi a sala de estar, desde o início até o final da entrevista. A mulher doente permaneceu durante todo o tempo na entrevista participando activamente tal como os restantes familiares.

Não tendo definido, à priori, o número de entrevistas, encerramos a realização das mesmas no momento em que percebemos que os relatos se tornavam repetitivos na explicação do fenómeno.

Tal como já havíamos referido, a nossa opção pela utilização da escala de Graffar e o Apgar familiar de Smilkstein pretendeu tornar mais completa a caracterização das famílias, sendo assim, passamos a explicar sobre os procedimentos da sua aplicação.

A escala de Graffar objectiva a identificação da classe social utilizando uma abordagem multidimensional. Foi utilizada a escala de Graffar adaptada Amaro (2001) Esta escala identifica as características socioeconómicas das famílias segundo cinco itens: a profissão, o nível de instrução, a fonte de rendimento, o conforto do alojamento e o aspecto da zona habitacional. Cada um destes itens tem pontuações de um a cinco. O somatório destas pontuações possibilita incluir a família nas seguintes posições sociais: *classe alta* (I) que inclui valores de 5 a 9; *classe média alta* (II) com valores de 10 a 13; *classe média* (III) com valores entre 14 a 17; *classe média baixa* (IV) de 18 a 21 e *classe baixa* (V) de 22 a 25.

Para melhor conhecer o funcionamento da família utilizámos o APGAR familiar de Smilkstein, ferramenta fortemente divulgada na prática dos cuidados e emprego para avaliar a satisfação dos membros relativamente às cinco componentes da função da família. A palavra APGAR deriva da inclusão dos cinco itens da escala: a Adaptação (*Adaptability*); Participação (*Partnership*); Crescimento (*Growth*); Afecto (*Affection*); Decisão (*Resolve*). A utilização deste instrumento é individual, a resposta para cada questão varia entre: quase sempre; algumas vezes e quase nunca, nas cinco questões. Cada resposta tem uma pontuação de zero a dois (quase sempre – 2; algumas vezes – 1 e quase nunca – 0. O somatório da pontuação dará a avaliação final da família: 7 a 10 corresponde – Família altamente funcional; 4 a 6 indica – Família com moderada disfunção; 0 a 3 equivale – Família com disfunção acentuada (Figueiredo, 2010). Para uma melhor apresentação dos dados do APGAR familiar, agrupamos as respostas dadas de cada participante e realizamos uma média por família.

2.6 – PROCEDIMENTOS PARA A ANÁLISE DE CONTEÚDO

A análise de dados num estudo de natureza qualitativa, representa um processo reflexivo, interrogativo inteligente, numa incessante busca de respostas, observação activa e memória precisa em que o autor faz a colheita de dados e análise simultaneamente (Streubert e Carpenter, 2002; Bardin, 2004; Morse, 2007).

A análise de dados é “(...)um processo de juntar e unir dados, de tornar óbvio o invisível, da distinção do significativo, do insignificante, da ligação de dados aparentemente não relacionados, de encaixe de categorias umas nas outras e de atribuição de consequências aos antecedentes.” (Morse, 2007, p. 35) Pretende-se um processo não quantificável de interpretação que descortine conceitos e relações nos dados colhidos, organizando-os num esquema que facilite a sua explanação (Strauss e Corbin, 2008).

Uma vez que todos os fenómenos são passíveis de serem estudados e mesmo que, por vezes, possam ser considerados módicos, o que deles resulta pode fazer toda a diferença. Na opinião de Strauss e Corbin (2008) não podemos ser ingénuos pensando que temos um conhecimento total, devemos considerar sim que mesmo uma pequena parcela de compreensão sobre um fenómeno pode fazer toda a diferença.

As entrevistas foram gravadas numa fita magnética com recurso a gravador e seguidamente, após a audição das entrevistas procedemos à transcrição das mesmas para suporte escrito, respeitando integralmente a linguagem utilizada pelos participantes.

Os dados que emergiram das narrativas, foram analisados tendo por alicerce a natureza e objectivos do estudo e submetidos à análise de conteúdo como técnica de explicação de dados, “é uma das técnicas mais comuns na investigação empírica realizada pelas diferentes ciências humanas e sociais”(Vala, 1986, p.101).

Ao longo do processo de análise contámos com a cooperação e opinião de peritos que nos ajudaram a identificar, a aferir e a validar as categorias e as subcategorias e a sustentar o rigor metodológico do estudo.

Optámos por codificar as famílias com nomes de constelações. Esta ideia surgiu da interpretação do investigador em relação com o título do trabalho, Mulheres, Famílias e Adaptação – Procurando Luz no túnel da depressão Major. Nesta óptica, a cada família cabe procurar essa luz no seu interior, e cada luz é única. Cada luz traduz uma família, como esta pensa, como age, que caminhos delinea, quanto se empenha, a iluminar o seu caminho no percurso, por vezes, obscuro da depressão Major. Desta forma a codificação fez-se da seguinte forma: A família1 passa a denominar-se Vega; a família 2 Sirius; A família 3 Taurus; a família 4 Cassiopeia, a família 5 Delphinus e a família 6 Pegasus.

A cada um dos participantes foi atribuído um código. Os procedimentos referidos encontram-se traduzidos no quadro que se segue.

Quadro 1 – Codificação dos participantes

Família	Nome	Código	Participantes	Código
Família 1	Vega	F1	Mãe	M
Família 2	Sirius	F2	Pai	P
Família 3	Taurus	F3	Filho	Fo
Família 4	Cassiopeia	F4	Filha	Fa
Família 5	Delphinus	F5	Neta	Na
Família 6	Pegasus	F6	Neto	No
			Genro	G
			Irmã	Ia
			Avó	Aó

As narrativas foram transcritas na íntegra e para tal, utilizámos aspas no início e fim de cada transcrição, o parênteses recto quando colocamos uma palavra que auxilia a compreensão do discurso do participante e o uso de parênteses curvo quando se eliminou excertos do discurso. No final de cada excerto foi colocado o código da família e de cada participante.

A codificação de dados foi realizada com recurso a letras e números e colocado dentro do parêntese curvo, sequencialmente o código da família e o do participante.

Uma vez que, tal como já referido anteriormente, optámos por desenvolver uma abordagem fenomenológica, considerando que a fenomenologia pretende o estudo de experiências vividas e apreendidas por cada pessoa de acordo com a sua realidade intrínseca e singular, parece-nos ser este o caminho a seguir.

Etimologicamente, o termo fenomenologia provém de duas palavras gregas: *phainomenon* (discurso esclarecedor relativamente àquilo que se mostra à consciência do indivíduo) e *logos* (ciência ou estudo). Podemos então, denominá-la a ciência ou o estudo dos fenómenos, considerando estes, genericamente, tudo aquilo que aparece, que se revela, que se manifesta. Para, autores ligados movimento fenomenológico, a fenomenologia é considerada “o nome para um movimento filosófico cujo principal objectivo é a investigação directa e a descrição do fenómeno tal como é experimentado conscientemente, sem teorias de explicação causal e tão livre quanto possível de preconceitos e de pressupostos não examinados”. (Spiegelberg, 1975 p.3)

A filosofia humanista de Watson orienta o enfermeiro para uma visão abrangente do mundo assim como para o incremento de um pensamento crítico, ressaltando os

estudos fenomenológicos como passíveis de descrição e compreensão das experiências humanas, tal como estas aparecem na consciência (Watson,1985).

A fenomenologia, sendo um método indutivo, toma o fenómeno de estudo de forma integral, completa e interactuando investigador, participantes e realidades difundidas (Cuesta,1997). Diferentes investigadores na área da Enfermagem consideraram a fenomenologia um método de pesquisa que entende a experiência humana, valorizando o individuo e a relação interpessoal. (Van der Zalm, 2001)

A pesquisa fenomenológica traduz assim, de forma linguística, percepções da experiência humana com todos os tipos de fenómeno, talvez por isso continua a ser uma ciência em desenvolvimento na enfermagem, enquanto método de investigação. Tem sido, e continua a ser, um campo integral de pesquisa que é transversal a disciplinas tais como a filosofia, a sociologia e a psicologia.

Nesta abordagem pretendemos seguir o que é preconizado por Van Manen. O autor frisa a necessidade de respeitar determinados momentos nesta pesquisa, nomeadamente: Incidir a atenção no fenómeno que interessa e que nos compromete com o mundo; Investigar a experiência tal como é vivida e não como é descrita, conceptualizada; Reflectir sobre o que caracteriza verdadeiramente o fenómeno; Descrever o fenómeno através da arte da escrita e da reescrita, mantendo uma forte e orientada relação pedagógica relativamente ao fenómeno, fazendo o balanço do contexto da pesquisa considerando o todo e as partes (Van Manen,1990). São preconizados três períodos de aproximação, para isolar num texto os aspectos temáticos ocultos, são eles: a aproximação holística, a aproximação selectiva e a detalhada ou linha a linha. (Van Manen,1990) A aproximação holística pretende observar o texto como um todo, procurando a frase que poderá exprimir a sua significação fundamental. Na aproximação selectiva, lendo o texto várias vezes pesquisa-se frases que são reveladoras do fenómeno ou da experiência. Na aproximação detalhada ou linha a linha o texto é olhado frase a frase na procura do que cada uma revela.

Após aprofundarmos estes aspectos, partimos para a primeira etapa, com leitura atenta, seguida da repetição de várias leituras, apreendendo a visão global das descrições. Enaltecemos, preferencialmente, a mudança de tema na sequência do discurso e do parágrafo. Na segunda fase, reunimos a concentração das descrições tentando encontrar os significados dos temas surgidos e, para identificar os aspectos temáticos, fomos acompanhando de revisão cuidadosa de cada parágrafo e frase. Recorremos a transcrições, revimos as descrições e confirmámos interpretações e significados. De seguida, passamos à fase de análise detalhada linha a linha numa tentativa de identificar conceitos ou ideias, logo os subtemas, integrados em cada tema identificado. Este processo foi idêntico em cada uma das transcrições, descobrindo

aspectos temáticos, temas e subtemas. Posteriormente no conjunto das transcrições agrupamos os subtemas nos temas e estes nos aspectos temáticos. No final passamos à narrativa, ao texto da experiência do fenómeno.

“O significado das ciências humanas só pode ser comunicado textualmente em forma de narrativa organizada ou prosa. E isso é a razão pela qual o investigador de ciências humanas fica comprometido na actividade reflexiva de trabalho textual. Fazer pesquisa de ciências humanas é estar envolvido na elaboração de um texto” (Van Manen, 1990, p.78).

Os dados resultantes da entrevista e notas de campo foram sujeitos a análise separadamente. As narrações dos participantes foram sujeitas a análise cuidadosa do seu conteúdo, com recurso à abordagem fenomenológica especificada anteriormente. Por sua vez as notas de campo foram lidas e relidas diversas vezes, e submetidas a um processo de organização similar, o que contribuiu para complementar e tornar mais rico o conhecimento do fenómeno em estudo, pelo facto de importarem achados distintos das entrevistas.

2.7- CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

Qualquer investigação exige, por parte do investigador, desenvolvimento de conhecimento, utilização de procedimentos de forma rigorosa, sendo exigido o não esquecimento dos ditames das regras éticas elaboradas para proteger os direitos dos indivíduos.

A enfermagem, sendo uma ciência cuja investigação científica se faz a partir de experiências humanas, servindo-se portanto dos indivíduos como sujeitos de investigação, torna-se imperativo que os direitos daqueles sejam protegidos (Polit e Hungler, 1995; Streubert e Carpenter, 2002; Fortin, 2003; Bardin, 2004)

Questões éticas, assim como novas e evolutivas exigências se colocam face à investigação em enfermagem. No que diz respeito à investigação qualitativa, esta reveste-se de um conjunto de considerações éticas que contemplam aspectos desde o consentimento informado, o anonimato, a confidencialidade, a obtenção dos dados, assim como as relações entre participantes e investigador. Para Streubert e Carpenter, (2002), princípios tais como o da não maleficência, ainda que por vezes difíceis de considerar na fase de planeamento, pela pouca clareza e não antecipação de algumas implicações, devem sempre ser tidos em conta desde o início da investigação. Englobados nestas questões, as autoras ponderam aspectos tais como: obtenção do consentimento informado, participação voluntária, salvaguardando o princípio da autonomia. A garantia de que a confidencialidade e o anonimato serão respeitados, de

que a dignidade e respeito pelo participante permanecerá ao longo de todo o processo. (respeitando e garantindo assim o princípio da beneficência e justiça).

A obediência e respeito pelos princípios éticos foram uma constante ao longo deste estudo, salvaguardando os direitos dos participantes.

Delineado o estudo, objectivos, procedimentos da colheita de dados, critérios de inclusão, estruturada a entrevista, procedemos ao pedido de autorização à instituição seleccionada para a realização da colheita de dados. (Anexo II) Este pedido fez-se acompanhar dum exemplar do projecto de investigação, consentimento informado e com o instrumento de recolha de dados. O pedido foi submetido à equipa de ética daquela instituição tendo sido dado parecer favorável para o contacto com as famílias, o qual nos foi transmitido através de carta de autorização da instituição. (Anexo III)

O primeiro contacto com as famílias fez-se telefonicamente, referindo a instituição como origem do contacto, clarificando a nossa relação com a mesma e explicando o pretendido. Houve uma boa aceitação das famílias, tendo sido agendada previamente a data e hora da entrevista de acordo com a disponibilidade dos participantes.

Aquando da entrevista foi solicitado o consentimento informado a todos os elementos da família com explicação prévia do tipo de trabalho e objectivos do mesmo, todas as famílias aceitaram de livre e espontânea vontade participar no trabalho. As famílias entrevistadas foram informadas do âmbito da realização desta pesquisa, seus objectivos bem como do seu direito em recusar a continuidade, em qualquer fase da investigação. Antes de cada entrevista foi facultado um documento referente ao consentimento informado a cada elemento da família. Foi ainda informado aos participantes que, após o estudo, todos os dados seriam destruídos. Ficaram também, com acesso ao contacto telefónico do investigador, caso em qualquer momento, o quisessem contactar para recusar a sua continuidade no estudo.

As crianças com idades inferiores a 12 anos não foram contempladas neste estudo com o intuito de salvaguardar o princípio da beneficência.

O termo de consentimento informado foi assinado por todos os participantes visando a efectivação da sua participação no estudo. (Anexo IV)

Visando uma melhor estruturação e desenvolvimento da entrevista utilizámos um documento de apoio, o qual contemplou as diferentes fases da entrevista, os objectivos de cada fase, as actividades e as questões principais e complementares. (Anexo V)

Com o intuito de manter a confidencialidade dos dados dos participantes, procedeu-se à codificação das famílias emprestando às mesmas, nomes de constelações.

CAPITULO 3 – A EXPERIÊNCIA DA FAMÍLIA NA ADAPTAÇÃO À DEPRESSÃO MAJOR DA SUA FAMILIAR

Nesta fase do estudo descrevemos a estrutura fundamental do fenómeno em estudo, procurando conhecê-lo na sua profundidade, retratando, através de uma narrativa interpretativa dos discursos dos actores, aquilo que é a sua experiência de adaptação à depressão Major. Visando um melhor entendimento do fenómeno fizemos alusão à experiência vivida, valendo-nos de alguns extractos dos discursos dos participantes, para nós, esclarecedores da experiência de adaptação da família à depressão Major.

Ao trilhar o percurso revelou-se necessária uma reflexão contínua sobre a riqueza, complexidade e extensão das descrições, questionando-as, reflectindo e discutindo com peritos na área, o que nos permitiu revelar as áreas temáticas, explorar as suas características e descrever o processo. O reconhecimento das relações entre os factos levou-nos às categorias e subcategorias. Almejamos expor o fenómeno tal como é vivido, sentido e verbalizado pelos participantes, de acordo com análise e observação efectuadas. A análise será complementada com os achados de estudos de diferentes autores e teorias já existentes, fazendo um paralelismo entre os resultados deste estudo e aqueles, no sentido de efectuar o percurso mais consistente.

Na tentativa de procurar compreender o significado da experiência de adaptação da família à depressão Major vamos seguir o modelo orientador de Van Manen, uma vez que várias são as orientações para descrever a experiência humana. O texto da pesquisa fenomenológica pode ser descrito de cinco formas, são elas: tematicamente, analiticamente, exemplificativamente, exegeticamente e existencialmente. Alude ainda o autor, que o investigador também pode optar por ser criativo e desenvolver a sua própria forma de descrever a experiência humana por si estudada.

A organização deste capítulo é feita primeiramente pela apresentação dos dados de caracterização dos participantes, seguindo-se as áreas temáticas que emergiram da análise dos discursos e que se consubstanciam em: Manifestações da doença – olhares cruzados dos membros da família; A família face à doença de um membro; Rede de apoio à família; Estratégias de resposta à doença. Sendo que, dentro de cada uma destas áreas emergiram categorias (temas) e subcategorias (subtemas) que farão parte do corpo do texto.

3.1- CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES

Passamos de seguida a apresentar os dados de caracterização relativos aos participantes do estudo, com base nos dados recolhidos no momento da entrevista.

Do estudo fizeram parte mais mulheres (12) do que homens (6), onde o estado civil dominante foi o casado (13). As idades dos participantes variaram entre os 12 e os 72 anos, sobressaem os elementos com idades superiores a 60 anos (8) e entre os 30 e 60 anos (7). As famílias quanto à sua tipologia caracterizam-se na sua globalidade por quatro famílias nucleares e duas alargadas. Relativamente à etapa do ciclo vital, quatro das famílias estão a vivenciar o momento família com filhos adultos e duas famílias estão a viver a etapa família com filhos adolescentes. Ao referirmo-nos à coabitação dos participantes relativamente ao elemento doente, foi possível perceber que o predominante são os que coabitam (14). No que se refere à escolaridade, sobressai com a mesma pontuação (5) os participantes que têm o 12º ano de escolaridade e os que têm o 8º ano. As profissões surgem com grande heterogeneidade embora os reformados sejam os que têm mais representatividade (5), logo seguido dos desempregados (3).

Relativamente à classe social e com base no Índice de Graffar: duas famílias são de classe média baixa, duas de classe média e duas de classe média alta. Quanto à média do Apgar familiar por família constatámos que cinco famílias são altamente funcionais e uma moderadamente funcional,

Nem sempre a doença é reconhecida como tal, pelo que a procura de ajuda técnica por vezes tarda. No que diz respeito, ao envolvimento da família no momento da crise, foi possível perceber que as famílias se unem para tentar ajudar a familiar doente e sobretudo tomar a decisão mais acertada quanto ao que fazer em termos de procura de ajuda. Mesmo que os familiares não coabitem envolvem-se, visitam mais frequentemente tentando assim compreender melhor a situação e apoiar. Destes familiares destacam-se as filhas e as mães. Em duas das famílias o marido tem um papel importante neste apoio, embora contando com o apoio da filha. Torna-se evidente que há sempre um elemento que assume um papel de maior envolvimento e responsabilização face à situação, sendo naquele que todos se apoiam, para a tomada de decisão, acompanhar nas consultas, estar presente sempre que há agravamento da situação, gerir medicação e envolver os restantes membros da família.

No que concerne à procura de cuidados no centro de saúde, para tratamento da depressão, ou apoio técnico no decurso da depressão, quatro famílias já o tinham procurado e faziam um seguimento regular, enquanto, duas famílias, nunca tinham

recorrido ao centro de saúde. Os genogramas complementam a caracterização das famílias (Anexo VI).

Quadro 2 – Caracterização dos participantes

Dados de caracterização	Referências	Unidades
Sexo	Masculino	6
	Feminino	12
	Total	18
Estado Civil	Solteira	3
	Casado	13
	Viúvo	1
	Divorciado	1
		18
Coabitação	Coabita	14
	Não coabita	4
		18
Escolaridade	4º Ano	7
	8º Ano	5
	12ºAno	5
	Licenciatura	1
		18
Ciclo Vital	Família com filhos adultos	4
	Família com filhos adolescentes	2
		6
Profissão dos participantes	Auxiliar de Educação	1
	Enfermeira	1
	Operador de assistência e escala	1
	Levadeiro	1
	Empregada de balcão	1
	Pintor de automóveis	1
	Doméstica	2
	Estudante	2
	Reformado	5
Desempregado	3	
		18
Graffar	Classe II	2
	Classe III	2
	Classe IV	2
		6
Apgar Familiar	Família moderadamente disfuncional	1
	Família altamente funcional	5
		6

Chegada esta fase do trabalho, partimos para a análise das narrativas e das notas de campo, e a partir desta, tentaremos pela escrita transmitir a experiência dos participantes.

3.2 - MANIFESTAÇÕES DA DOENÇA – OLHARES CRUZADOS DOS MEMBROS DA FAMÍLIA

A depressão Major tem manifestações em várias áreas, e a sua caracterização é diversa de pessoa para pessoa. Os sintomas depressivos causam sofrimento, clinicamente significativo e prejuízo no funcionamento social, ocupacional e em outras áreas importantes da vida do indivíduo.

O modo como a depressão Major se manifesta, nem sempre é reconhecida pelos utentes e família, tão pouco compreendida. Ao longo dos tempos e, mesmo actualmente, a depressão Major e a depressão no geral não é reconhecida e atempadamente identificada e tratada, contribuindo para o progressivo agravamento da situação, para uma procura de respostas em diferentes áreas da medicina, mas também para o desenvolvimento de comorbidade. (Gusmão et al, 2005; Teng, Humes, e Demetrio, 2005) “A depressão é uma das patologias que mais sobrecarrega a nossa sociedade, sendo previsível um incremento desse peso no futuro. Apesar da disponibilidade de tratamentos eficazes, nem sempre a depressão é bem identificada e tratada” (Gusmão et al, 2005,p.129). Alguns dados estatísticos, demonstram essa realidade, “estudos mostram que 50 a 60% dos casos de depressão não são detectados. Muitas vezes, os pacientes depressivos também não recebem tratamentos suficientemente adequados e específicos. Com o tratamento correcto, a comorbidade associada à depressão pode ser prevenida em 70%”(Fleck, Lima e Louzada, 2002, p. 432).

As pessoas com diagnóstico de depressão Major, encontram-se sujeitas a níveis de sofrimento considerável. Subjectivamente, referem uma dor mental mais difícil de carregar que a dor física (Gusmão et al, 2005). O estigma que os afecta no dia a dia e em diferentes contextos, potencia todo o seu sofrimento. Experimentam marcadas incapacidades, nomeadamente, menor autonomia, níveis mais acentuados de dependência de terceiros, menor produtividade e conseqüentemente maiores níveis de absentismo. “Os doentes deprimidos ou apenas com sintomas depressivos experimentam marcadas incapacidades, apresentam menor autonomia e níveis mais acentuados de dependência de terceiros, são menos produtivos e apresentam maiores níveis de absentismo e presentismo. Quando apresentam comorbidade com outras patologias, as incapacidades agravam-se” (Gusmão et al, 2005,p. 136). Todo esse sofrimento se estende ao sistema familiar, alterando a sua dinâmica, estrutura e papéis. As variações que surgem num dos elementos da família, produzem modificações em todos os outros elementos, o que implica que a mudança num dos membros da família determina mudança nos outros membros e na interacção do sistema (Figueiredo, 2010). Mas, cada família vive a situação de doença de forma única, particular, de acordo com o seu

passado, com as suas vivências, com a sua capacidade de adaptação e de resiliência, com as competências pessoais e familiares, com a rede de apoio de que dispõe, com os recursos económicos entre outros. “(...) a adaptação da família resulta dos esforços mobilizados, no sentido da co-construção de um novo nível de funcionamento, face à situação de crise familiar, suscitando, segundo Selye (1974) respostas adaptativas dos indivíduos, a que acrescentaríamos as forças do sistema familiar.” (Figueiredo e Charepe, 2010, p. 24)

Quadro 3 – Manifestações da doença - Olhares cruzados dos membros da família

Categories	Sub-categorias	Unidades de registo
Afectiva	Apatia	“(...)Eu queria era ficar ali, eu via televisão mas era a mesma coisa que não estivesse lá.” (F1M) “O que me custava mais era vê-la assim, andava quase sempre deitada às vezes...” (F2P) “(...)Ela, antes, não fazia nada, não comia, não fazia nada...” (F5Ia)
	Agressividade	“Ela ficava muito agressiva...” (F4M) “Mas depois ela começou a pegar em facas grandes e ia afiando as facas...” (F6M) “(...)dizia que ia matá-lo e ele começou a ter medo dela e a se meter dentro de casa” (F5Aó)
	Irritabilidade	“(...)ela torna-se mais irritável...” (F1P) “(...)se me dissessem alguma coisa que eu não gostava começava logo a pegar[zangar, irritabilidade fácil]...” (F6M) “(...)quando ela fica nervosa zanga-se mais.” (F2P)
	Anedonia	“(...) agora não sei se gosto de alguma coisa, não sei o que sinto nem se sinto alguma coisa...” (F5M).
	Tristeza	“...ficava chocada ficava triste...” (F2P) “Chorava mais vezes, eu chegava a casa ela estava a chorar” (F6Fa)
	Embotamento afectivo	“Mas ela às vezes parecia que não dava conta que a gente estava lá.” (F5Aó)
Comportamental	Deficit no autocuidado	“Ela fazia as suas necessidades não dava conta(...) não tomava banho” (F5Aó) “Era um custo e sempre a mesma roupa...” (F1P)
	Comportamentos destrutivos	“(...)ela partia tudo...” (F4M)
	Agitação	“Ela não parava, era cama sofá, sofá cama, não parava e eu não fazia nada, estava ali...” (F3P)
	Comunicação verbal deficitária	“Ela não falava...” (F5Aó) “(...)não gostava muito de falar com as outras pessoas.” (F2P)
	Lentificação psicomotora	“Nunca me aconteceu ficar na cama. E só saía de casa obrigada. Quase que nem queria andar e no serviço era só a obrigação...” Era uma obrigação, um sofrimento atroz. Obrigava-me a ir” (F1M) “(...)Ela não segurava a colher para comer, era dado na boca.” (F5Aó)
	Isolamento	“Pois eu tinha que obrigá-la a sair, a andar um pouco.” (F1P) “O que notámos que estava diferente é que ela começou a estar mais no quarto...” (F6P)
Fisiológica	Dor de estômago	“Contei as coisas de início ao novo médico e o novo médico concluiu então que era depressão. Passei sempre com dores, estômago. Já nem sabia o que era estar sem dor” (F1M)
	Alterações do padrão de sono	“(...)Às vezes ela dormia mal...” (F2P) “Eu já não dormia...” (F6M)

	Perda de peso	<i>“Continuava a comer. Igual, tinha vontade de comer, só que emagreci imenso(...)” (F1M)</i>
	Cansaço	<i>“Fazia a minha vida, tudo, mas com mais esforço e menos energia(...)”(F2M)</i>
	Tremor generalizado	<i>“(...)ela às vezes até ficava a tremer, aquela coisa, o medo, medo de enfrentá-las, de passar por uma pessoa(...)dentro disso assim.” (F2P)</i>
Cognitiva	Ideação suicida	<i>“Eu preocupava-me muito quando ela saía, não sabia para onde ela ia, não via a hora dela chegar. Estava sempre preocupada. Ela dizia que queria morrer não queria viver(...)” (F4M) “(...)Pensamos em coisas que não devemos, já estamos cansados de estar aqui(...)”(F6M)</i>

De acordo com Townsend (2002) a depressão Major caracteriza-se por sintomas em diferentes áreas nomeadamente: afectiva; comportamental, cognitiva; fisiológicos, podendo, alguns deles serem contraditórios e incompatíveis, o que vai de encontro aos achados das entrevistas. Nem todos os pacientes apresentam a totalidade dos sintomas em cada uma das áreas, uns apresentam maior predominância de sintomas numa área e até podem não apresentar noutra, ou apresentar, de tal forma ténue, que quase não são perceptíveis aos olhos dos que os rodeiam. O suicídio e outros comportamentos autodestrutivos podem também estar presentes. A intensidade de sentimentos como a culpa, menos valia e revolta podem precipitar ideias de suicídio e até passagem ao acto, na tentativa da concretização desses mesmos pensamentos.

Tudo é novo, estranho e imprevisível. Frequentemente, esse sentir sobressai pelo desconhecimento da situação, pela ignorância de como colmatar e perceber as necessidades da utente. Este cenário contribui para o desgaste e alterações na relação família/pessoa doente.

Para as famílias participantes deste estudo é importante recordar as manifestações da depressão Major na sua familiar, falar sobre elas é uma forma de tentarem percebê-las, reconhecerem que talvez não seja uma situação tão confinada apenas à sua familiar, permite tornar mais concreta a doença. Faculta a possibilidade de expressarem, de deixarem transparecer aquilo que ocorreu na fase de crise. As famílias acabam por diferenciar as áreas em que se enquadram os sintomas evidenciados, não lhes atribuem nome mas distinguem-nas.

De acordo com Townsend (2002); Afonso (2004) a esfera afectiva é atingida podendo manifestar-se por sentimentos de total desespero, impotência e menos valia, afecto amortecido, parecendo desprovido de tónus emocional, sentimentos prevalentes de niilismo e vazio, apatia, solidão, tristeza persistente, falta de esperança no futuro e negativismo generalizado, estados de irritabilidade manifestados por agressividade com os outros sem associação com a gravidade dos acontecimentos.

A **irritabilidade**, embora possa ser manifestada por um comportamento não esperado e pouco adequado, é salientada pelas famílias como fazendo parte das manifestações da doença. Estas referem-se à irritabilidade, como a verbalização e exteriorização de algo interno que se traduz por uma maior reactividade por parte da utente. Tudo isto condiciona a estabilidade familiar, pois, por vezes, sem se aperceberem nem saberem as razões, essa irritabilidade é despoletada pela utente. A imprevisibilidade das reacções da utente incomoda as famílias, o que se traduz pelas narrativas que se seguem: “(...)ela torna-se mais irritável(...)” (F1P) ou “(...)se me dissessem alguma coisa que eu não gostava começava logo a pegar(...)” (F6M)

A agressividade é tida como um comportamento que visa ameaçar ou ferir a segurança ou auto-estima da vítima. Indica agredir ou atacar, visando infligir dor ou lesão a objectos ou pessoas, (Warren,1990). Na maioria das situações, a agressividade é uma função negativa ou um uso arrasador da raiva, (Townsend, 2002). Pode traduzir-se por raiva desproporcional a um evento. Os comportamentos agressivos podem classificar-se como leves, se traduzem sarcasmo, graves se envolvem ameaça de violência física a outros ou extremos, se incluem actos físicos de violência a outros, (Alexander, 1991). As famílias espelham a **agressividade** perpetrada pela doente em determinados momentos nas frases: “Ela ficava muito agressiva, jogava cadeiras e tudo(...)”(F4M), a qual ao longo do tempo, foi tendo diferentes manifestações “Mas depois ela começou a pegar em facas grandes e ia afiando as facas..”(F6M). Esta foi realçada pelas famílias como algo que provoca medo, instabilidade e insegurança no sistema familiar, como se pode constatar no relato seguinte:“(...)dizia que ia matá-lo e ele[marido] começou a ter medo dela e a se meter dentro de casa” (F5M)

A anedonia é considerada a incapacidade de vivenciar ou até imaginar qualquer emoção agradável (Townsend,2002). Para Stuart & Laraia (2001) traduz-se pela incapacidade ou capacidade reduzida de sentir prazer, alegria, intimidade e proximidade. A **anedonia** é salientada pelas famílias e está relacionada com situações que anteriormente eram consideradas agradáveis pela utente ou lhe proporcionava alegria. Não há prazer em nada do que se faz, não há vontade, é como se não houvesse capacidade para ver algo de bom. Contrariar isso exige um esforço acrescido por parte da utente. “(...) agora não sei se gosto de alguma coisa, não sei o que sinto e se sinto alguma coisa(...)” (F5M). E mesmo quando fazem algo é quase como se estivessem alheias aquilo que estão a fazer “(...)Eu queria era ficar ali, eu via televisão mas era a mesma coisa que não estivesse lá.” (F1M) As famílias sofrem pelo que está a acontecer com a sua familiar doente “O que me custava mais era vê-la assim, andava quase sempre deitada, às vezes(...)” (F2P).

A tristeza é qualificada como a dor, a pena, o desânimo, o desalento, a melancolia, a auto compaixão, a solidão, o abatimento, o desespero (Goleman, 2001).

A tristeza conduz à debilidade dos nossos interesses e da nossa energia relativamente às actividades da vida normal (Martin e Boeck, 1997). A **tristeza** para as famílias traduz o sofrimento que está a ser vivido pela sua familiar doente “(...) *ficava chocada ficava triste...*” (F2P) o que por vezes se traduz por choro frequente “*Chorava mais vezes, eu chegava a casa ela estava a chorar(...)é chorar sem razão* (F6F1)

O afecto amortecido ou imperturbado, que parece representativo de que a pessoa se encontra desprovida de tónus emocional, ou mesmo que tem uma diminuição na variação e intensidade dos afectos (Townsend,2002) traduz-nos o embotamento afectivo. A incapacidade para transmitir o que está a ser sentido face a determinada situação, quase como uma incapacidade para se manifestar, pode até traduzir-se num certo alheamento relativamente a todo o ambiente circundante. As famílias salientam o **embotamento afectivo** como uma ausência de reacção da utente face a tudo o que a rodeia. A pessoa está de tal forma centrada no seu sofrimento que não tem energia para interagir com o meio envolvente, tal como se percebe no relato: “*Mas ela às vezes parecia que não dava conta que a gente estava lá.*” (F5M)

A **apatia** é encarada como a ausência de emoções, sentimentos, interesses ou vontades (Townsend, 2002). As famílias encaram a apatia como uma mudança significativa verificada no dia a dia da pessoa doente e até na forma como passa a agir, realçam-na como: “*(...)com a doença adiantada, já não faço nada, não digo nada quase, quero é estar só.*” (F1M) OU “*Gosto de ler mas ainda não tenho paciência*”(F6M) e também “*Ela não falava, não dava destino de tomar os medicamentos*”(F5M)

Os sintomas na área comportamental podem incluir alterações psicomotoras, desde a suspensão completa dos movimentos aos movimentos rápidos, agitados, sem qualquer finalidade, adoptando uma postura curvada sobre si própria, alguma rigidez e lentificação no caminhar, diminuição ou praticamente inexistência da comunicação verbal. E quando surgem verbalizações, estas podem reflectir um pensamento delirante, ausência de higiene e cuidado pessoal, isolamento social, com praticamente nenhuma interacção com os outros (Townsend, 2002).

As famílias referem os sintomas comportamentais como algo que mais valorizaram no momento da crise, recordando e manifestando alguma impotência, face aos mesmos no quotidiano, junto da sua familiar doente. A imprevisibilidade e objectividade dos mesmos são realçadas. Os comportamentos são visíveis por todos e mais facilmente sujeitos a avaliação com base nos (Pré) conceitos de cada um. As famílias consideram necessário fazer algo de forma a dar resposta pronta à situação mas, não sabem o quê. A **agitação**, tida por Townsend (2002) como comportamento psicomotor manifesto por movimentos rápidos e agitados, sem finalidade é também salientada pelas famílias. Traduz-se em mal estar por parte da utente, incomodando os

que a rodeiam mas perante a qual se sentem impotentes, pois não sabem como os fazer cessar, ou até ajudar a utente a eliminá-los. *“Ela não parava, era cama sofá, sofá cama, não parava e eu não fazia nada, estava ali...” (F3P)*

A **lentificação psicomotora** é considerada um atraso psicomotor intenso, de tal forma, que os movimentos físicos podem literalmente parar (Townsend,2002). Uma das características destes doentes, é também o tempo de resposta aumentado devido à lentificação do pensamento (Afonso, 2004). *“(...)Observa-se na marcha, na postura e na mímica: lentidão de execução de movimentos, raridade das mudanças de postura ou de expressão do rosto, pobreza dos gestos” (Widlocher,2001,p.29)* A pessoa com depressão percebe esta lentidão da sua actividade como uma alteração do fluir do tempo. *“O presente petrifica-se, o futuro torna-se opaco e o passado alimenta a ruminação” (Widlöcher,2001,p.29)*. A lentificação de movimentos por vezes, quase incapacidade para se locomover, associada ao esforço que é feito para contrariar essa lentificação e cumprir o que é esperado no seu dia a dia, está presente no dia a dia das utentes *“Nunca me aconteceu ficar na cama. E só saía de casa obrigada. Quase que nem queria andar e no serviço era só a obrigação... Era uma obrigação, um sofrimento atroz. Obrigava-me a ir”(F1M)*. Essa lentificação é ainda perceptível relativamente a actividades essenciais no dia a dia como o alimentar-se, o não ser capaz de levar a colher à boca, como se pode constatar na seguinte frase *“... Ela não segurava a colher para comer, era dado na boca.”(F5M)*

As alterações comportamentais também são referidas como a necessidade da utente em destruir o que a rodeia. Os **Comportamentos destrutivos** traduzem dificuldade da utente, em lidar com o que sente e necessidade de destruir, como se funcionasse como autopunição, como se esse comportamento aliviasse o sofrimento. São ainda referidos como a necessidade da utente em destruir o que a rodeia, sinal de que não está bem, como se percebe na frase: *“(...)ela partia tudo...”(F4M)*

Alguns dos sintomas menos valorizados, manifestados pelas doentes, incluem a lentificação psicomotora, o embotamento, a apatia ou a anedonia e são percebidos como estando relacionado com a pouca vontade e não se esforçar para contrariar a situação, estes podem ir de encontro ao que (Moreira, 2006) concluiu no seu estudo, ter depressão é ser incompreendido pela sociedade, como se fosse uma decisão da própria pessoa, ou até como se estar deprimido fosse ser preguiçoso. Também Moreira & Sloan (2002); Moreira (2007) em suas pesquisas constataram que a depressão é vivida como uma experiência de “despontencialização” na contemporaneidade, uma vez que, quem rodeia a pessoa doente lhe exige que produza, que contrarie os sintomas, o que segundo os autores referidos potencia a depressão.

O **isolamento** é encarado por Townsend (2009) como um comportamento de procura de estar só, de interacção disfuncional com os outros, de desconforto em

situações de interação social. É uma solidão que permanece mesmo quando acompanhados por outras pessoas (Afonso, 2004), e é realçado pelos participantes deste estudo. Salvaguardam os participantes que, uma vez que esse comportamento não é característico da utente, tendem a valorizá-lo e a relacioná-lo com o agravamento da situação, considerando-o preditivo de que algo não está bem, As utentes passam a querer estar mais sós, escolhem sítios onde não tenham que conviver, quer com os familiares quer relativamente ao exterior “*O que notámos que estava diferente é que ela começou a estar mais no quarto (...)*” (F6P). E por essa razão as famílias tentam reagir, adequando a sua intervenção e reforçam que impulsionam a sua familiar a contrariar o comportamento provocado pela doença “*Pois eu tinha que obrigá-la a sair, a andar um pouco.*” (F1P).

A **comunicação verbal deficitária**, é uma das manifestações da depressão, a pessoa tende a não verbalizar, “A voz perde a sua modulação, o timbre torna-se fraco. As afirmações são breves, raras, entrecortadas de pausas” (Widlocher,2001, p.29). As alterações na comunicação não passam despercebidas pelos familiares, apercebem-se que a sua familiar, passa mais tempo sem comunicar verbalmente, o que os leva a ficar de sobreaviso: “*Ela não falava(...)*” (F5Aó). Se com os familiares mais próximos tal acontece, com o exterior também, sendo até reforçado por, vezes, como se percebe na seguinte narrativa: “*(...)não gostava muito de falar com as outras pessoas.*” (F2P)

O **deficit de auto cuidado** é considerado por Townsend (2002) como incluindo aspectos de higiene e aparência pessoal que estão relacionados com o humor deprimido, sentimentos de menos valia que se podem evidenciar por cabelos despenteados, roupas desalinhas, mau cheiro corporal. Os cuidados de higiene deficitários e alterações no investimento da sua imagem, foram considerados pelas famílias. As utentes deixam de investir na higiene pessoal, tal como se verifica na frase que se segue: “*Ela fazia as suas necessidades não dava conta(...) não tomava banho*” (F5Aó) E também no arranjo pessoal “*Era um custo e sempre a mesma roupa(...)*” (F1P)

Na área cognitiva estão incluídos diferentes sintomas nomeadamente pensamentos delirantes persecutórios, somáticos, confusão, dificuldade de concentração, interpretações erróneas do ambiente, pensamentos de auto acusação. A ideação suicida é das mais relevantes (Townsend,2002). Relativamente à **ideação suicida**, esta pode incluir desde pensamentos vagos e fugazes de autodestruição até pensamentos frequentes e constantes acompanhados de um plano para pôr em prática esses mesmos pensamentos. (Townsend, 2002). Alguns sintomas nomeadamente pensamentos de morte e de suicídio estão associados ao maior risco de mortalidade (Furlanetto,2001). As famílias manifestam alguma preocupação relativamente ao que representa a ideação suicida pois, por ser uma situação limite têm medo de não a conseguir controlar, como se pode entender na frase: “*Sim, sim, tenho mais medo de sair*” (F1P). Há uma preocupação

permanente das famílias, uma necessidade de tentar controlar tudo o que a utente faz e estar sempre alerta, transmitido por: “*Eu preocupava-me muito quando ela saía, não sabia para onde ela ia, não via a hora dela chegar. Estava sempre preocupada Ela dizia que queria morrer não queria viver(...)*” (F4M). A dificuldade de controlo do pensamento e controlo da ideia persistente de suicídio é salientada “*(...)Pensamos em coisas que não devemos, já estamos cansados de estar aqui (...)*” (F6M). Estes resultados vão de encontro ao que diz Stuart e Laraia (2002) os amigos e familiares presumivelmente vivenciam muitos sentimentos sobre o comportamento autodestrutivo do doente e necessitam expressá-los e fazerem planos realistas para o futuro. Razão pela qual os pensamentos relativos à morte devem ser investigados (Frasquilho e Guerreiro, 2009).

De acordo com Townsend (2002) os sintomas fisiológicos englobam: lentificação geral do organismo, que se traduz, por vezes, em dificuldade na digestão, alterações intestinais, retenção urinária, amenorreia, anorexia, perda de peso, alterações do sono e agravamento da situação pela manhã. Esta conduz muitas vezes à morte por potenciar o suicídio, diminui as funções psíquicas e somáticas, diminui a resposta do sistema imunológico, aumentando a vulnerabilidade para as doenças físicas. Afonso (2004) reforça que queixas álgicas como cefaleias, alterações gastrointestinais, disfunções sexuais, cansaço fácil, falta de energia e fadiga podem estar presentes na depressão. Quando existem sintomas físicos deve proceder-se ao aprofundamento de aspectos que possam estar relacionados com a depressão (Montgomery, 2000).

Os sintomas fisiológicos são aqueles que mais são valorizados pelos participantes, nomeadamente pela utente, a objectivação da expressão de um sofrimento emocional difícil de expressar. E uma manifestação física, é mais compreensível mas, confundem-se com outras possíveis patologias, são menos referidos pelos familiares, talvez até por considerarem já fazer parte da vida da sua familiar, como se não a conhecessem sem a referência a estes. O que vai de encontro ao estudo de Shiovana, Pupulin e Araújo (2008), ao constatarem em pessoas com depressão, que a preocupação com problemas físicos, tais como dores, indisposição de estômago ou constipação está presente em 52,38%. Na opinião de Katon et al (2001) a depressão e a ansiedade parecem aumentar a percepção de sintomas físicos inexplicáveis.

A ansiedade é considerada por Stuart e Laraia (2002) uma apreensão difusa, de natureza vaga e associada com sentimentos de incerteza e desamparo. Essa emoção não tem objecto específico, é vivida subjectivamente pelo indivíduo e transmitida de forma interpessoal e ocorre como resultado de uma ameaça ao ser, à auto-estima ou à identidade do indivíduo. O tremor é uma das manifestações da ansiedade (Frasquilho e Guerreiro, 2009). O **tremor** é referido pelas famílias como traduzindo, sendo a expressão da tensão e ansiedade vivida pela utente face às situações do dia a dia, ao contacto com

as pessoas, aquilo que é sentido como ameaça, por vezes até as mudanças de rotina “(...) ela às vezes até ficava a tremer, aquela coisa, (...) de enfrentá-las, de passar por uma pessoa(...)dentro disso assim.” (F2P)

Dos sintomas fisiológicos a **dor persistente**, que não cede, mesmo quando não há causa física, é referida. Traduz-se por ser uma dor grave associada à maior frequência de pensamentos suicidas, tentativas de suicídio e suicídio completo (Teng, Humes, Demetrio, 2005). “A abordagem eficiente da depressão em pacientes com transtornos dolorosos crónicos depende do diagnóstico e tratamentos adequados dos problemas clínicos de base, e dum tratamento antidepressivo incisivo, buscando a remissão dos sintomas depressivos.” (Teng, Humes, Demetrio, 2005, p. 154). As famílias referem que a utente apresenta queixas de dor persistente, a qual, para alguns intervenientes, se torna difícil perceber e até aceitar, sobretudo quando não há razão clinicamente comprovada para a sua existência, como se constata na narrativa: “Contei as coisas de início ao novo médico e o novo médico concluiu então que era depressão. Passei sempre com dores de estômago. Já nem sabia o que era estar sem dor” (F1M)

A **perda de peso** também pode estar associada à depressão, a pessoa mesmo mantendo os hábitos alimentares, acaba por perder peso sem razão que justifique tal como verificamos na frase: “Continuava a comer. Igual, tinha vontade de comer, só que emagreci imenso (...)” (F1M)

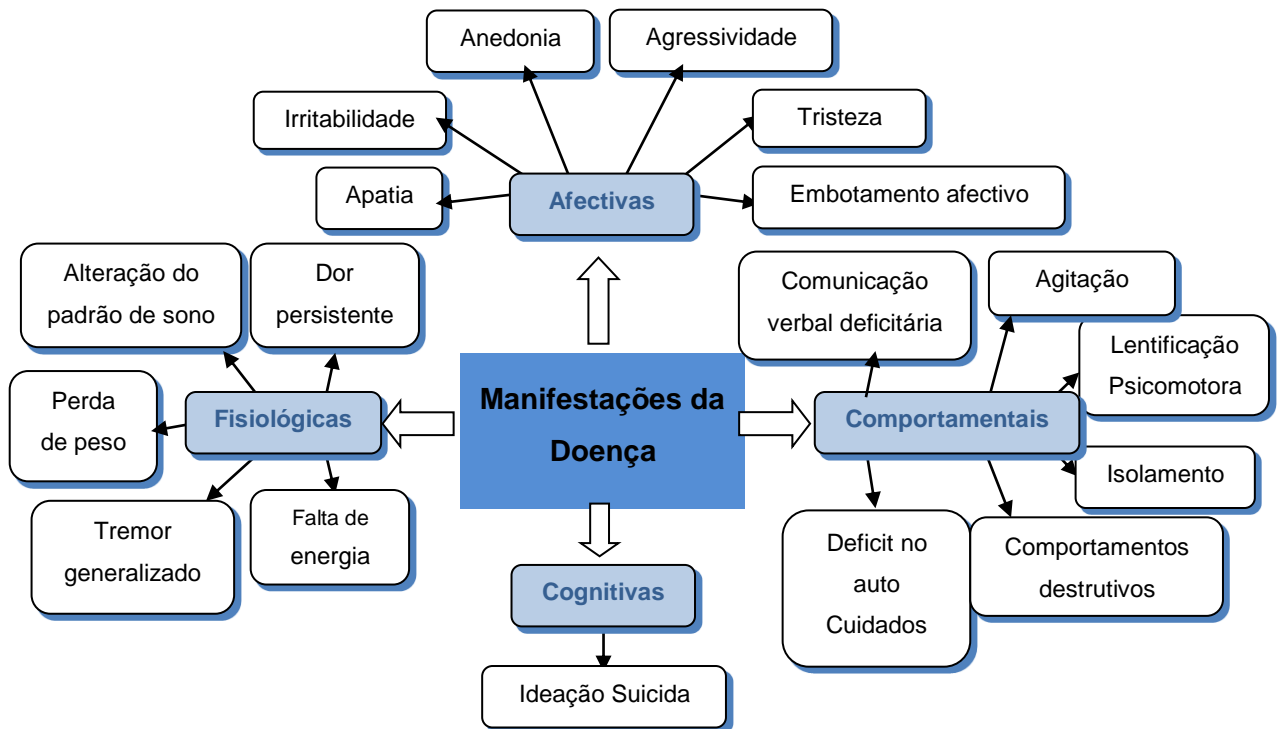
A **falta de energia**, o cansaço que persiste ao longo dos dias destas pessoas, causam ainda mais fragilidade pelo esforço suplementar para lidar e contrariar essa falta de energia mas, também, pelo querer cumprir as suas responsabilidades diárias: “Fazia a minha vida, tudo, mas com mais esforço e menos energia (...)” (F2M)

Na opinião de Frasilho & Guerreiro (2009) a pessoa com depressão pode relatar fadiga persistente, independentemente do esforço físico, e as tarefas mais leves traduzem um esforço substancial. O tempo de execução das tarefas habituais torna-se mais prolongado.

Stuart & Laraia (2001) reforçam as alterações do sono nas pessoas com depressão, salientam alterações no número de horas de sono mas também na qualidade do sono, afectando cerca de 90% das pessoas com depressão. As **alterações do padrão de sono**, fazem parte das referências dos participantes comprometendo o seu descanso. A tensão que as insónias da familiar doente causam e as alterações das rotinas de descanso são frequentes “(...)Às vezes ela dormia mal(...)” (F2P). Por vezes indicam que existe agravamento da situação, as utentes passam a não dormir, como se constata na frase: “Eu já não dormia (...)” (F6M).

Após a apresentação das manifestações da doença referidas pelas famílias, passamos a traduzi-las num diagrama, considerando que este se torna mais visível e traduz de forma sistemática, o que anteriormente foi descrito.

Diagrama 1 - Manifestações da doença – Olhares cruzados dos membros da família



Sendo as manifestações da doença diversificadas e confirmadas por vários autores, neste grupo de participantes identificámos manifestações na área afectiva, fisiológica, comportamental e cognitiva o que nos guia para uma intervenção específica na orientação destas famílias.

3.3– FAMÍLIA FACE À DOENÇA DE UM MEMBRO

A doença faz parte da experiência humana, e a sua manifestação em diferentes graus e intensidade traz consequências diversas para a pessoa e família. Os efeitos da doença e as respostas diárias do indivíduo e família, são vividos subjectivamente tornando difícil a sua verbalização e objectivação.

Todas as famílias que vivem uma situação de doença, considerada uma crise accidental no seu seio, acabam por sentir alguma ameaça ao equilíbrio do seu sistema familiar, pelas implicações que essa vivência traz para a pessoa doente, para cada um dos restantes membros e, conseqüentemente, para todo o sistema. O inevitável envolvimento e carga para estas famílias, são vividos subjectivamente, denunciando desgaste emocional, sentimentos de impotência e desespero, angústia e insegurança relativamente ao futuro da sua familiar doente, mas também, pela necessidade de apoio nos cuidados pessoais, toma da medicação, procura de serviços necessários para tratar e reabilitar o que acarreta uma grande carga e exigência.

A relação entre os sintomas manifestos pela pessoa doente e a reacção da família aos mesmos é fulcral em todo este processo.

Uma doença, com previsibilidade dum percurso, e até cura, é geralmente, menos exigente para a família, pois as mudanças que implicam não são permanentes e podem não ter que alterar os seus padrões habituais de funcionamento de forma drástica. No entanto, a depressão é uma doença que pode perdurar no tempo, que pode ter recidivas e nessas situações a família tem necessidade de alterar o seu modo de funcionamento para se adaptar à situação (Hanson,2005). Porém, no que diz respeito à depressão Major, este percurso é incerto, pode desenvolver-se no sentido da cronicidade ou não, pelo que as famílias vivem alguma incerteza e insegurança face ao futuro. As mudanças a implementar no sistema implicam grandes alterações, ajustes a diferentes níveis, quer relacionais, de dinâmica, estruturais, de papéis, de tarefas, pelo que o conceito de resiliência familiar (Kaakinen e Birenbaum, 2011) é aqui considerado de elevada pertinência, uma vez que contempla a capacidade de resistir e ultrapassar a adversidade.

Cada vez mais se pretende que as famílias adoptem uma atitude proactiva em todo este processo, pois as famílias têm vindo a tornar-se “parceiros” do sistema de saúde. As alterações bio-psico-sociais, verificadas, de hospitalizações por períodos de curta duração e a necessidade das famílias assumirem a principal responsabilidade dos cuidados, ao seu membro doente, contribuiu para que enfermeiros e outros profissionais de saúde mental criassem uma relação com as famílias como “parceiros de cuidados” (Moriarty e Shepard,2005) na doença mental. É pretendido que a família use a sua competência organizativa própria e as suas fontes de suporte para se reorganizar (Martins, 2002).

As famílias, nesta demanda por uma reorganização interna do sistema, face à situação de doença, manifestam necessidades, referem dificuldades, verbalizam sentimentos vivenciados e mudanças que promoveram no seu quotidiano. Das notas de campo emergiram também as expressões das famílias que foram traduzidas pela escrita.

Quadro 4 – A família face à doença de um membro

Categories	Subcategoria	Unidades
Necessidades da família	Informação sobre a doença	<i>“Nós não sabíamos o que se estava a passar, sabíamos que ela tinha alguma coisa, mas o quê? Mas o que era?” (F3G)“A gente percebia que ela não estava bem, dizia-se para ela esquecer, esquecer, mas nada então a A. foi à consulta pela primeira vez ao Dr. T.” (F2P) “Isso tudo já passou, ela agora está boa(...)” (F3P)“Agora não vai acontecer mais, se fosse para recair eu já tinha recaído” (F3M). “Eu queria que explicassem um pouco e há cuidados a ter, penso eu, na depressão pode haver recaída. Há um problema agora com um vizinho e é preciso ter cuidado para não acontecer o mesmo.” (F3G).</i>

	<p>Procura de causas</p> <p>União familiar</p> <p>Valorização da Experiência de internamento</p> <p>Valorização dos sintomas da doença</p>	<p>“A doença dela agravou porque eu tive um enfarte e ela piorou, foi-se abaixo (...)” (F1P) “Eu penso. A gente pensa, a família pensa que talvez tivesse sido por causa dessas pessoas de família estarem contra ela(...)vai cansando, vai cansando, penso, nós pensamos que foi assim.” (F2P) “Entretanto onde eu trabalhava o ambiente começou a ficar péssimo, havia reuniões à porta fechada, começaram a pressionar-nos, para que a gente se viesse embora e não serem eles a nos despedirem embora.” (F6M) “Acho que isto também aconteceu porque ela não tinha nenhuma ocupação, ficou em casa, uma ocupação é muito bom (...)” (F3 G)</p> <p>“Houve uma altura que eu senti, que em vez de sermos uma família, que devíamos estar mais coesos” (F3Fa) “Era eu sozinha. Ele nem sequer sabia o que eu estava a fazer, Ele só soube depois.” (F4M) “A filha que me apoia mais é a A., tem mais facilidade de apoiar, está mais disponível. Ele é de guardar, quando ele está mesmo aflito, é que ele telefona à A.” (F2M)</p> <p>“(…)Custou-me tanto interná-la mas eu sabia que era para o bem dela. Não tinha vergonha mas não gosto de falar sobre isso. É difícil lidar com isto” (F4M) “O mais difícil foi ver ela ficar internada (...)” (F5 la)</p> <p>“Quando a minha mãe foi internada todos diziam que eu estava diferente, perguntavam porquê que eu estava assim? (...)a professora começou a pegar[implicar] comigo” (F6Fa) “Quando ela foi à Dr^a C. (Psiquiatra) Levei-a lá para baixo (serviço de urgência), ela pelo caminho sempre dizendo eu já estou melhor, volta aqui, volta aqui. Aquilo estava me custando(...)” (F3 Fa)“(…)quando ela esteve internada foi na altura que tive descansada, pude respirar um pedacinho, sabia que ela estava a ser cuidada embora pareça esquisito isto que eu estou a dizer porque ninguém quer ver os seus internados. Mas é como se estivesse só no mundo, e quando aparece apoio profissional sabemos que ela vai estar 24 horas sobre 24 horas a ser cuidada, podemos respirar de alívio” F3Fa)“(…)Quando ela estava internada, sabíamos que ela estava a ser bem cuidada, isso deixava-nos descansados” (F1P)</p> <p>“Ele deve falar comigo porque um adulto não chora sem razão e ele ignora, se eu estou a chorar ele não liga, e é nesse momento que ele devia ligar porque um adulto não chora sem razão(...)” (F6M). “Quando eu estou preocupada, eu não gosto de falar com ele porque ele briga comigo, para não pensar e não falar sobre essas coisa, e eu não posso falar(...)” (F2M)</p>
<p>Dificuldades</p>	<p>Lidar com os sintomas da doença</p> <p>Lidar com a manipulação</p>	<p>“Ela ligou-me e disse eu estou aqui sozinha, vem aqui, vem aqui eu fui buscá-la ela chegou a casa e já não queria sair do carro eu disse mãe vamos tomar o pequeno almoço, começou a gritar: Não estou a ver nada à minha frente, chama os bombeiros, chama a polícia. Ajuda-me, ajuda-me(...) era aquele desespero.” (F3Fa) “Quando ela se trancava no quarto eu já andava preocupada(...) é difícil lidar com isto” (F4M) “Eu não podia ir ao Funchal, à vila, eu não podia ir ao Sá, eu levava o meu telemóvel, Eu não podia sair de casa que estava a chegar à vila ela ligava-me e dizia: marido vem para casa, vem embora, eu não estou bem, não queria estar sozinha, queria que estivesse sempre ao pé dela.” (F3P) “Ela cá dizia que estava sempre bem...Agora está bem, mas eu preocupava-me muito quando ela saía, não sabia para onde ela ia, não via a hora dela chegar.” (F4M) “Eu queria que estivesse sempre gente ao pé de mim” (F3M). Não me importo com os outros. Eu entro fecho a porta a minha vida é aqui [em casa]” (F6P)</p> <p>“Ela quando estava pior disse que: se não vens aqui agora eu vou tomar mais comprimidos e eu fui lá e ela disse: já viste como vieste.” (F3Fa)</p>

	<p>Lidar com o estigma</p> <p>Lidar com as ideias recorrentes de suicídio</p>	<p>“Esconder às pessoas porque as pessoas não podem saber, que não vão dizer que é uma doença, mas sim que é louca.” (F6 P) “Eu não sou de falar das coisas nem em casa, nem no trabalho das coisas de casa, eles ainda gozam” (F4P) “Nós evitamos a muita exposição, porque senão toda a gente fala toda a gente comenta. Ele disse-me: Sim eu sei na casa dos tontos. Por isso eu nunca quis falar do problema da minha mulher, se não ainda dizem: aquele é louco e a mulher também é.” (F6P) “É preciso ter cuidados nas falas, por isso eu não digo gosto de estar calada, não gosto de confusões nem de conversas. Eu não digo a ninguém que estive internada, só mesmo as minhas amigas, eu tenho vergonha quando me dizem. No centro de saúde só disse ao srº Drº” (F2M) “É assim, aqui eu não posso dizer que estive internada, porque eu andava na boca do mundo, não só vizinhos como também em termos de arranjar emprego Seria estigmatizante, eu não vejo mal nisso, mas as pessoas é que pensam isso.” (F6M).</p> <p>“Ultimamente ia mas vinha mais rápido. Depende mais de mim(...)Sim, sim, tenho mais medo de sair. Cá para mim isto vai acontecer qualquer coisa um dia, e aconteceu embora ela dissesse que não tinha coragem para fazer. Ia acontecer.” (F1P) “Ela(...)dizia que queria se matar, era difícil” (F4M) “Estou a pensar em tomar aqueles medicamentos todos.” (F1M)</p>
<p>Sentimentos</p>	<p>Culpa</p> <p>Impotência</p> <p>Resignação</p> <p>Aceitação</p> <p>Angústia</p>	<p>“Nós tivemos a viver no Porto Santo dois anos enquanto construímos a casa e tínhamos mudado para cá em Junho e comecei a sentir-me com culpa. Será que foi enquanto se reformou? Nós saímos de casa, o meu irmão estava a estudar, os meus pais estavam sós, era tanta coisa (...)” (F3Fa).</p> <p>“Vê-la assim é difícil, porque eu não posso fazer nada para mudar isso, fazia qualquer coisa para ela voltar a ser como era antes” (F5Fa) “(...)ele achava que só eu que era enfermeira é que sabia o que fazer, as pessoas esquecem-se que a gente naqueles momentos não sabe nada, que somos familiares...É também incapacitante para os familiares porque a gente quer dar tudo, mas parece que nunca chega, pensa-se o que é que ela quer mais, já não se pode dar mais.” (F3Fa) “A maior dificuldade é vê-la mal, não poder falar com ela às vezes” (F6Fa) “A maior dificuldade é vê-la mal, não poder falar com ela às vezes” (F6Fa)</p> <p>“O que é que eu ia fazer, temos que aceitar o que vem, quando vem fugir é difícil. São coisas que acontecem, Ninguém tem culpa da doença” (F4P) “Não tenho força para avançar mais(...)” (F5la)</p> <p>“Eu não tenho problema se me falam da doença dela, falo sem problema. Às vezes eu encontro algumas amigas dela e digo: Telefonem-lhe, ela está melhor” (F5Aó)</p> <p>“A maior angústia era ela me dizer eu estou aqui só, tirem-me daqui, eu não vejo luz, isto está tudo escuro. Estas palavras têm um impacto” (F3Fa)</p>
<p>Mudanças</p>	<p>Rotinas</p> <p>Papéis familiares</p>	<p>“Normalmente, eu ficava até às 24h ou 1h da manhã a ver televisão, mas ultimamente tinha que ir para a cama com ela, 22 horas tinha que ir para a cama.” (F1P)</p> <p>“E quando aconteceu o internamento pensei, nós temos a nossa vida e não é fácil não é criada, nem eu sou criada da minha filha, cada um tem o seu papel mas faz falta à gente. Falta no sentido duma palavra, da companhia, carinho, estar aqui.” (F6P)</p>

	<p>Trabalho</p> <p>Responsabilidade pela utente</p> <p>Protecção</p> <p>Convívio social Lazer</p> <p>Alerta para a detecção de sinais e sintomas de recaída</p>	<p>“Ela ficar internada e todos os dias, todos, todos ir para lá, dizer ao chefe que fazíamos o trabalho todo de seguida para ir lá.” (F5Ia) “Eu não pude ir lá sempre porque tinha que trabalhar, mas quando soube que não era preciso a justificação aí estava mais à vontade.” (F6P)</p> <p>“Nessa altura, foi uma altura muito má, muito má que eu passei(...)gestão da casa, as filhas, porque temos duas filhas pequenas, nas rotinas para que as miúdas também não se apercebessem muito. Mas a de 4 anos apercebeu-se e dizia: a avó não está bem mamã, a avó já não ri.” (F3Fa) “Estava sempre preocupada(...)”(F4M) “A medicação era eu, tinha que ser. Eu também tenho que tomar os meus, isto é para toda a vida Eu assumia porque ela esquecia-se”.(F1P) “Eu preparo os medicamentos para a semana e ela toma direitinho, ela antes não era capaz de tomar, eu tinha que ir lá lhe dar, mas agora não(...)” (F5Aó) “Então o meu pai é que ficou responsável pelos medicamentos. (F3 Fa) “(...)Sabe como é que ela ficava boa. O que lhe falta é o apoio do marido, se ele estivesse ali ela ficava bem. Ela gosta muito dele, ele está pior com ela desde que ela ficou melhor, ele quer pô-la ali num boneco, sem fazer nada, sem trabalhar, sem falar com ninguém, sem ter visitas de alguém. Não quer que ela fale com colegas nenhuma, ele quer pô-la numa manga de vidro.[muito protegida, sem contacto com ninguém]” (F5Aó) “Quando houve essa discussão a minha mãe ligou-me a dizer: O teu pai está aqui todo exaltado, houve uma sobrevalorização, ela disse teu pai está aqui tão exaltado, eu estou nervosa, vais-me dar um comprimido. A minha mãe ainda à pouco tempo disse: se eu tivesse tendência para a recaída já tinha recaído outra vez ,com as coisas que o meu pai lhe diz, Acha que eu fico contente?” (F3Fa)</p> <p>“A filha de lá[vive em Lisboa] acaba sempre por ser mais protegida, eu só lhe contei 3 dias depois do que aconteceu.” (F1P)</p> <p>“Eu sabia que ele não podia fazer muita coisa, eu preferia me mexer sozinha. Era também para não preocupá-lo” (F4M)</p> <p>“O Natal, foi mesmo horrível, não queria saber de nada, nada mesmo” (F1M) “...trancava-se muito dentro do quarto...” (F4M) “Ela não gostava muito de falar com as outras pessoas” (F2P) “(...)trancava-se muito dentro do quarto(...)” (F4M) “(...)e nessa altura se não tivesse tido o apoio do meu marido(...)” (F3Fa) “Esta minha filha (S.) sempre foi o meu braço direito.” (F5Aó)</p> <p>“Agora há sempre um alerta, se vemos a L. diferente, dizemos: a mãe parece que tem qualquer coisa” (F6P)</p> <p>“Se eu ver alguma coisa de diferente na Rose tenho que ir ao Centro procurar ajuda, para não acontecer a mesma coisa.” (F4M)</p>
<p>Expressões das famílias (resultantes das notas de campo)</p>	<p>Postura Física</p> <p>Reacções Fisiológicas</p>	<p>“Cruza os membros inferiores, entrelaça os dedos das mãos, pousando-as nas pernas”(F1M) “Tronco inclinado para a frente, mãos juntas sobre as pernas descruzadas.(F2P) “Utente senta-se muito próximo(...)filha e genro também se aproximam quando iniciamos entrevista. (F3M FaG).</p> <p>“Olhar entristecido, fixado no chão” (F1P). “Fácies ruborizada, lágrimas percorrem a face” (F5Fa). Tremor na voz, referindo alguma auto culpabilização (F3Fa). Baixa os olhos fica triste e rói as unhas (F4Fa).</p>

	<p>Desconhecimento das opiniões de outros membros</p> <p>Momentos difíceis de lembrar</p> <p>Controlo na comunicação verbal</p> <p>Conflitos subjacentes</p> <p>Responsável no processo</p> <p>Proteger a doente e o sistema</p> <p>Necessidade em falar sobre a doença</p> <p>Dificuldade em falar sobre a tentativa de suicídio</p> <p>Afectos</p>	<p>“A dada altura, a Avó utiliza apenas a linguagem gestual para tentar dizer que a filha teve alturas que nem da sua higiene pessoal conseguia tratar, mas de forma a que esta não se apercebesse do que estava a tentar ser dito.” (F4Aó) “A filha e o genro dizem o que esperam do pai e o que consideram pouco adequado que ele faz relativamente à doente e este manifesta-se surpreendido, quase indignado” (F3FaG)</p> <p>“A J. está constantemente a se emocionar e a chorar, isso consegue se agravar quando ouve a Avó falar da neta, sua filha.” (F4Aó)</p> <p>“Por várias vezes, o marido tenta impedir que esposa responda a algumas questões, sobretudo de carácter menos positivo” (F2P) “antecipando-se e falando enquanto esta tenta se expressar. Tenta impedir o marido de falar, respondendo antecipadamente e interrompendo-o. Custando-lhe a aceitar quando o marido refere que fica mais irritada.” (F1P)</p> <p>“Confronta alguns elementos por não dar apoio suficiente, olhando de lado para as essas pessoas” (F3G) “A pessoa em causa zanga-se e diz que deu o seu máximo” (F3P)</p> <p>“Quando fala de controlar tudo, [casa, procura de resposta técnica para a filha sem o marido sequer estar muito inteirado do que se passava] manifesta algum alívio, como se fosse sua responsabilidade, mas engole saliva frequentemente e tem olhos rasos de lágrimas” (F4M)</p> <p>“Entre outras coisas referiu que não falava com a Mãe dos seus problemas para não a preocupar e que, por vezes, enquanto a mãe e o pai estavam no quarto a conversar, ela estava no seu a chorar sem ninguém saber.” (F6Fa) “Num determinado momento a esposa [doente] refere que não consegue desabafar com o marido nem com as filhas, que todos a mandam calar-se [pensam assim que estão a protegê-la] e não falar desses assuntos que ainda perturbam.” (F2M)</p> <p>“Falamos sobre as manifestações da doença de forma entusiasta, querendo dizer tudo o que aconteceu naquela altura, quase com receio de que nada escape” (F3FaMP) “a doença e suas manifestações são muito reforçadas, mesmo quando tentamos falar de outros assuntos, voltamos a falar sobre como a doente estava, o que fazia, na altura da crise” (F5AólaFa)</p> <p>“Quando a esposa volta a falar sobre a tentativa de suicídio e descreve como tudo se passou, volta a se emocionar claramente, deixando as lágrimas, desta vez, lhe percorrerem a face.” (F1M) “manifesta preocupação sobre possíveis recordações que o neto possa ter desse episódio apesar de lhe ter sido ocultado a sua essência, e sobre os vários momentos que chorou ao lado do neto enquanto este via televisão.” (F1M)</p> <p>“(…) marido demonstra sinais de alegria, sorri e os olhos brilham e toca na esposa de forma carinhosa.” (F3P) “A filha aproxima-se da mãe e tenta acarinhá-la quando ela se emociona” (F6Fa)</p>
--	--	--

3.3.1 - Necessidades expressas pela família

O sistema familiar é formado por membros, assim cada um tenta dar o melhor de si, para identificar e ir de encontro às necessidades do familiar doente, do sistema, mas também na procura das fontes necessárias para satisfação dessas necessidades.

A identificação das **necessidades da família** resultantes da doença em si e da sua manifestação é fulcral para desenvolver um percurso de procura de satisfação dessas mesmas necessidades, a enfermagem tem um papel fundamental neste trajecto. “A enfermagem de família consiste no trabalho conjunto dos enfermeiros e das famílias para melhorar o sucesso da família e dos seus membros na adaptação às transições normativas e situacionais, assim como melhorar as respostas na saúde e na doença” (Kaakinen e Birenbaum, 2001, p.576)

Para as famílias do nosso estudo, a necessidade de **União familiar** é vista como um aspecto de importância crucial, na tentativa de superar com menos esforço, menos sobrecarga a situação de transição vivida e a adaptação que se impõe. Se tal não acontece, um dos elementos da família acaba por ficar sobrecarregado e acarretar com a responsabilidade de todo o processo, enquanto que, alguns tendem ao afastamento, ou tão só, a uma atitude passiva sem envolvimento activo. Neste cenário surgem, até por vezes, conflitos entre os familiares “*Houve uma altura que eu senti que em vez de sermos uma família, que devíamos estar mais coesos, darmos apoio, porque nós também precisávamos, mas não, eu até chamei o meu irmão aqui (...) Acho que sim que ele desvalorizou muito*” (F3F1). As pessoas sentem-se muito sós, verbalizam que por vezes alguns familiares nem sabem o que se está a passar, como se verifica: “*Era eu sozinha. Ele [marido] nem sequer sabia o que eu estava a fazer. Ele [marido] só soube depois.*” (F4M).

Os participantes deste estudo, embora manifestem interesse e preocupação com o seu familiar doente e se envolvam no cuidado, apoio, tomada de decisão e procura de solução para os problemas, acabam por transparecer que é um dos membros que mais assume, a função básica da família de proteger a saúde dos seus membros e proporcionar cuidados quando necessitam, o que vai de acordo com autores como (Kozier e Stanhope, 1993; 1999). Parece que alguns familiares pelas circunstâncias de vida estão mais disponíveis ou têm mais facilidade em colaborar ou assumir um papel mais activo, como se constata: “*A filha que me apoia mais é a A., tem mais facilidade de apoiar, está mais disponível. Ele [marido] é de guardar, quando ele está mesmo aflito, é que ele telefona à A.*” (F2M)

Para que a adaptação se faça seja feita sem sobrecarga de um dos membros e para que a família se envolva na totalidade, cabe ao enfermeiro conhecer e explorar os factores de dinâmica familiar, susceptíveis de serem mobilizados nos processos de adaptação da família face a problemas de saúde, assim como, a análise dos factores que estão presentes e influenciam as interacções. O enfermeiro tem competência para

facilitar a ajuda na promoção de novas formas de interação, que promovam a saúde da família e a sua autonomia (Duhamel,1995).

Ao desvendarmos outras necessidades das famílias percebemos que estas deixam antever com ênfase, uma grande preocupação com a procura de possíveis **causas para o surgir da doença**, ou factores que possam ser responsáveis pelo surgimento da doença. Esta necessidade advém também da cultura e da percepção da doença pela família e sociedade. A morbilidade quando é difícil de medir e de objectivar é por vezes relegada para segundo plano. “Quando não são capazes de encontrar sentido ou compreensibilidade num comportamento os observadores tendem a rotular este comportamento como doença mental” (Townsend, 2002, p.15). Parece que o facto de haver uma causa, uma razão objectiva que justifique o aparecimento da doença, por enquanto, ainda difícil de ser percebida e até de ser aceite, reduz o peso da situação no seio familiar e perante a sociedade. As famílias, associam a situação vivida pela sua familiar a situações que foram ao longo do tempo desencadeando, e contribuindo para um acumulo stress, com conseqüente surgimento da patologia. Há uma tentativa de encontrar razões externas objectivas para o aparecimento de uma doença que, para alguns, ainda tem a ver com fraqueza, com vulnerabilidade e que é frequentemente conotada com “loucura”. Várias são as justificações a que atribuem ao despoletar da doença desde a vivência da doença de um familiar, como se percebe na narrativa: “A doença dela agravou porque eu tive um enfarte e ela piorou, foi-se abaixo (...)” (F1P). Passando pela presença de relações conflituosas com a família alargada: “Eu penso. A gente pensa, a família pensa que talvez tivesse sido por causa dessas pessoas de família estarem contra ela...vai cansando, vai cansando, penso, nós pensamos que foi assim.” (F2P). Os problemas laborais são também referidos “Entretanto onde eu trabalhava o ambiente começou a ficar péssimo, havia reuniões à porta fechada, começaram pressionar-nos para que a gente se viesse embora e não serem eles a nos despedirem.” (F6M) e ainda associando a situação de doença à falta de ocupação por parte da familiar doente “Acho que isto também aconteceu porque ela não tinha nenhuma ocupação, ficou em casa, uma ocupação é muito bom(...)” (F3G). Estes dados vão de encontro ao que é defendido por Moriarty e Shepard (2005), em que há maior incidência da doença mental nas culturas onde há vivência de níveis de stress mais elevados e baixos níveis de apoio social.

O envolvimento da família é de extrema importância para a evolução favorável e facilitação do processo de doença. No decurso da evolução de todo o processo de adaptação da família à doença, esta fica frequentemente esquecida, ou é até mesmo pouco tida em conta como alvo de cuidados, quer por parte dos técnicos quer mesmo da própria família, por considerarem premente atenção ao membro doente. Todas as

atenções se encontram focalizadas na pessoa que desenvolveu a patologia, de forma a contornar, conter e até colmatar as suas próprias necessidades.

Crê-se que, devidamente informadas e esclarecidas, as famílias querem ter uma actuação, que se pretende, vá coincidir com os melhores interesses da sua familiar doente, nas suas necessidades de tratamento, reabilitação e reinserção social, passando estas a ser prioridades da família. Os enfermeiros, têm um papel de excelência intervindo junto das famílias, informando, educando, actuando a nível da psicoeducação, consultoria, aconselhamento, contribuindo assim para que as famílias desenvolvam, adquiriram competências e assumam um papel mais interventivo. Uma das intervenções que surgiram, a partir das mais recentes leis e movimentos nomeadamente contra o internamento de longa duração, foi a psicoeducação. Os programas psicoeducativos visam a família como unidade. As suas necessidades e os seus benefícios são sentidos pelo doente mental e familiares que cuidam do doente, e contribuem para prevenir a recaída (Moriarty e Shepard, 2005).

Todo este cenário é sentido, vivido e expresso pela família ao manifestar necessidade de **mais informação sobre a doença**, para melhor compreender o seu familiar, compreender a forma como a patologia se manifesta, mas, também para adequar as suas atitudes e comportamentos visando a manutenção da estabilidade da patologia da sua familiar, mas propondo-se também, à prevenção da recaída. *“Nós não sabíamos o que se estava a passar, sabíamos que ela tinha alguma coisa? Mas o quê, mas o que era?” (F3G)*. A ausência de informação adequada, para perceberem a situação, propiciava que actuassem empiricamente, partindo de alguns pressupostos, de como consideravam mais apropriado, tal como é perceptível na fala: *“A gente percebia que ela não estava bem, dizia-se para ela esquecer, esquecer, mas nada (...)” (F2P)*.

No que se refere à prevenção da recaída, existe alguma ambivalência por parte das famílias, e mesmo, de cada elemento, de cada família, o que transparece a presença ou ausência da consciencialização dessa possibilidade ou não, baseada na informação de que a recaída é possível. É frequente e sobressai, a visão de que estar melhor é estar curado e de que não mais se volta a viver os sintomas anteriormente vividos, decorrentes da depressão Major, o que mais uma vez deixa vislumbrar alguma falta de informação por parte de alguns familiares e também das utentes. *“Isso tudo já passou, ela agora está boa(...)” (F3P)*. O estar bem, estar num estado em que há controlo dos sintomas, num determinado momento, implica, para os participantes, estar curado e não haver risco de voltar a recair: *“Agora não vai acontecer mais, se fosse para recair eu já tinha recaído” (F3M)*. Outros, por sua vez, pretendem que os familiares sejam dotados de informação para perceberem que é necessário ter alguns cuidados para que a situação não se repita, para intervirem a nível da prevenção da recaída, como se confirma na frase: *“Eu queria que explicassem um*

pouco e há cuidados a ter, penso eu, na depressão pode haver recaída. Há um problema agora com um vizinho e é preciso ter cuidado para não acontecer o mesmo.” (F3G).

Intrínseco à existência, ou ausência de informação, as famílias vivem a necessidade, manifesta pela sua familiar doente, para que reconheçam e sejam capazes de **valorizar os sintomas** que, por vezes, são apresentados na sequência da sua doença. Perante a manifestação de determinados sintomas, as famílias, lidam com estes como sendo “naturalmente” inerentes à patologia, não os valorizando, ou desvalorizando, não os reconhecem como preditivos de mudança, de agravamento da situação ou simplesmente significativos de serem abordados e percebidos do ponto de vista da doente. Toda esta atitude por parte da família, provoca na doente a necessidade de que valorizem os sintomas e se esforcem por perceber, junto de si o que está a viver, o que se está a passar. Consideram até que esta atitude por parte da família denota algum desinteresse por si e pelo seu estado de saúde, pela manifestação de mal estar, perceptível na frase: *“Ele [marido] deve falar comigo porque um adulto não chora sem razão e ele ignora, se eu estou a chorar ele não liga, e é nesse momento que ele [marido] devia ligar porque um adulto não chora sem razão (...)” (F6M).* A falta de compreensão, a indisponibilidade por parte da família relativamente ao que estão a viver, é também reforçada: *“Quando eu estou preocupada, eu não gosto de falar com ele [marido] porque ele briga comigo, para não pensar e não falar sobre essas coisa, e eu não posso falar(...)” (F2M)*

O internamento em Psiquiatria assume uma dimensão maior ou menor de acordo com a cultura, a percepção e representação individual e colectiva da doença mental. Ao longo dos tempos, a visão relativamente ao doente mental, a aceitação das suas competências, a necessidade de proporcionar cada vez mais e melhores condições ao doente mental contribuiu para um movimento social denominado de Psiquiatria comunitária. Marca-se assim uma nova etapa nas abordagens relacionadas com o tratamento e reabilitação dos doentes mentais (Ornelas, 2008).

Se, anteriormente, as famílias, perante uma doença mental tendiam a internar, por tempo indeterminado, o seu familiar doente, na actualidade a maioria das famílias optam por mantê-lo em casa, internando só em situações em que os seus comportamentos são difíceis de controlar e/ou põem em risco a sua vida e a dos que o rodeiam. Nesta óptica, a experiência do internamento pode ser traumática, ou até de conforto para a pessoa doente e para a sua família (Stuart e Laraia, 2001), mas é sempre uma situação que deixa cunho na família, mesmo que considerem que essa é a melhor solução no momento. Acabam por ficar subjacentes algumas questões, que poderão ser minimizadas com a resposta por parte da equipa de saúde, no momento da chegada ao internamento. Com a forma como o utente e a família são recebidos, integrados e envolvidos no processo de tratamento em regime de internamento.

As famílias participantes, manifestam necessidade em falar sobre a **experiência de internamento**, dando-lhe muito significado e manifestando que, embora considerem importante o internamento para a estabilização da doença, melhoria da situação, protecção da doente, para perceberem e agirem adequadamente face a toda a situação, esta causa-lhes desconforto. Referem-se ao que a representação social do internamento lhes desencadeia, manifestam, alguma ambivalência relativamente ao terem contribuído para esse mesmo internamento, o que ele significou para a família, e o sofrimento que desencadeou como se percebe de seguida: “...Custou-me tanto interná-la mas eu sabia que era para o bem dela. Não tinha vergonha mas não gosto de falar sobre isso. É difícil lidar com isto” (F4M). O modo como a família reage ao internamento repercute-se no seu dia a dia, na interacção com os que a rodeiam, e mesmo nas respostas que dão nos diferentes contextos “Quando a minha mãe foi internada todos diziam que eu estava diferente, perguntavam porquê que eu estava assim?(...) a professora começou a pegar [a implicar] comigo” (F6F1)

Actualmente, e de acordo com as mudanças de foco do internamento psiquiátrico, a maioria dos pacientes são internados em situação de crise, sendo o objectivo do tratamento a estabilização em vez da remissão dos sintomas, as indicações para o internamento visam, de acordo com Stuart e Laraia (2001): prevenção de danos para o próprio e para outrem; estabilização para permitir o tratamento a um nível menos restritivo (comunidade); início do processo de tratamento que comporta riscos à segurança, monitorização por pessoal devidamente preparado e treinado; controle de sintomas graves que provocam alterações a nível do autocuidado; necessidade de avaliação e diagnóstico rápido e multidisciplinar, que exige uma observação permanente por pessoal treinado para tal.

As mudanças a nível dos objectivos do tratamento também se fizeram sentir, tornando-se estes mais focalizados numa avaliação e diagnóstico rápidos; na redução da perigosidade do comportamento para o próprio e para os outros; na habilitação dos utentes e familiares para lidar com a situação e prestar os cuidados em contexto menos restritivo (comunidade); preparar para efectividade e continuidade de cuidados, visando atingir a melhoria funcional do doente.

Todos estes aspectos evolutivos determinam a visão positiva da família relativamente ao internamento, embora a visão menos positiva, que o internamento em psiquiatria assumiu no passado, tenha uma influência significativa, nomeadamente no que se refere à perda de direitos, restrita gama de tratamentos existente, assim como a não preparação dos profissionais, nomeadamente os enfermeiros que ali trabalhavam, cuja função era sobretudo de protecção e de segurança (Stuart e Laraia, 2001).

As exigências que se têm colocado aos profissionais desta área, a mudança de concepção relativamente ao doente mental, o desenvolvimento de conceitos como

ambiente terapêutico e de uma gama abrangente de tratamentos, facilitou o desenvolvimento de confiança e segurança por parte das famílias, face aos cuidados prestados naqueles ambientes mais contidos. Dentre estas, os enfermeiros têm desenvolvido um corpo de conhecimentos, nomeadamente na área da patologia, mas muito na área da relação terapêutica, consideradas imprescindíveis e pilares nos cuidados ao Outro.

Para as famílias, os obstáculos que surgem face à manifestação da doença, à mudança de comportamentos, relacionamento algo conturbado com a sua familiar doente, no decurso da doença alguma incapacidade de perceberem certos comportamentos o que se passa, o desgaste que tudo isso causa na família, são expressos envoltos em alguma culpa subjacente, visto que a fase do internamento foi aquela que lhes proporcionou descanso, sossego, alívio, uma vez que sabiam que a utente e apoiada na globalidade das suas necessidades por profissionais conhecedores, e competentes, em diferentes domínios. *“(...)quando ela teve internada foi na altura que tive descansada, pude respirar um pedacinho, sabia que ela estava a ser cuidada embora pareça esquisito isto que eu estou a dizer, porque ninguém quer ver os seus internados. Mas é como se estivesse só no mundo e quando aparece apoio profissional sabemos que ela vai estar 24 horas sobre 24 horas a ser cuidada, podemos respirar de alívio” (F3Fa)*

As necessidades expressas pelos participantes têm a ver com a união familiar, com a procura de causas para o surgimento da doença, mas também com a necessidade de mais informação sobre a doença, valorização dos sintomas da doença e em falar sobre a experiência de internamento. Ao conhecermos estas necessidades, das famílias mais facilmente poderemos ajudá-las neste processo, apoiando-as a colmatar e satisfazer essas mesmas necessidades, contribuindo para facilitar o seu dia a dia.

3.3.2 - Dificuldades vivenciadas pelas famílias

As famílias cada vez mais são solicitadas a assumir responsabilidade pelos cuidados de saúde aos seus membros. É esperado que elas cuidem dos seus membros com doença aguda ou crónica, cuidados esses que noutros tempos eram assumidos por profissionais, o que as sobrecarrega (Ballard, 2005). Estes cuidados abrangem apoio aos membros na promoção da saúde, na prevenção da doença e na ajuda à pessoa doente. Ferreira e Soares (2000) salientam que a dificuldade pode ser entendida, como a qualidade do que é difícil, um obstáculo, estorvo ou complicação. As dificuldades são situações indesejáveis, que podem ser eliminadas utilizando soluções lógicas, podem ainda ser problemas de vida indesejáveis com os quais as pessoas precisam lidar. A acumulação de pequenas ou grandes dificuldades originam os problemas que se mantêm por tentativas de solução infrutíferas.

No desenvolvimento da adaptação, lidar com as dificuldades com insucesso ocorre com alguma frequência, percorrendo situações, em que se nega ou ignora as dificuldades que exigem acção, por resolução de uma dificuldade trivial ou de resolução impossível, até dificuldades onde a acção embora necessária é empreendida de forma incorrecta (Helm, 2001). O sistema familiar ao vivenciar esta transição, fica afectado, na medida em que estas dificuldades causam instabilidade ocasionando por vezes, um agir individual perante a utente. Os membros manifestam a expectativa de que algo de súbito, surja inesperadamente, algo estranho, compreensível ou não, e reagem fundamentando-se muitas vezes nos saberes que lhes foram sendo passados ao longo dos tempos e reiterados através das relações sociais, das ideias transmitidas ao longo das gerações nas famílias. Conceitos por vezes baseados em antinomias tais como: normal e anormal; certo e errado; saúde e doença; comum e incomum; aceite e não aceite pela sociedade; congruente e incongruente; racional e irracional numa tentativa de compreensão e interpretação racional da situação.

Tal como nos diz Moriarty e Shepard (2002) a família ao prestar cuidados está sujeita, a inúmeros factores de stress acabando por estar perante uma situação de risco. As mesmas autoras salientam que, os factores de stress podem incluir: dificuldades em lidar com comportamentos perturbados, com a incerteza e imprevisibilidade dos sintomas, mas também com, a solidão e isolamento resultantes do estigma de ter um familiar mentalmente doente.

Ao auscultar as famílias sobre as dificuldades vivenciadas no processo de adaptação à depressão Major da sua familiar, constatámos dificuldades em lidar com os sintomas da doença, lidar com a manipulação, lidar com o estigma, e em lidar com as ideias recorrentes de suicídio. A **dificuldade em lidar com os sintomas** resultantes da doença, é referida como se pode perceber na frase: *“Ela ligou-me e disse: Eu estou aqui sozinha, vem aqui, vem aqui. Eu fui buscá-la, ela chegou a casa e já não queria sair do carro eu disse: Mãe vamos tomar o pequeno almoço. Começou a gritar: Não estou a ver nada à minha frente, chama os bombeiros, chama a polícia. Ajuda-me, ajuda-me!(...)Era aquele desespero.” (F3F1)*. Determinados sintomas causam inquietação por estarem envoltos em alguma imprevisibilidade como se torna perceptível na narrativa seguinte: *“Ela cá dizia que estava sempre bem...Agora está bem, mas eu preocupava-me muito quando ela saía, não sabia para onde ela ia, não via a hora dela chegar.” (F4M)*. A dificuldade em lidar com sintomas na área do comportamento das suas familiares doentes, o não saber como gerir esses comportamentos, nomeadamente a dependência da utente *“Eu queria que estivesse sempre gente ao pé de mim” (F3M)*. Esta, acaba por condicionar a vida de todos os membros, pois têm que abdicar de cumprir rotinas necessárias no dia a dia para estarem disponíveis para a doente tal como vemos na narrativa que se segue: *“Eu não podia ir ao Funchal, à vila, eu não podia ir ao Sá, eu levava o meu telemóvel, Eu não podia sair de*

casa que estava a chegar à vila ela ligava-me e dizia: marido vem para casa, vem embora, eu não estou bem.,”(F3P). O isolamento da doente dificulta a relação da família consigo, o que está presente no seguinte discurso: *“Quando ela se trancava no quarto eu já andava preocupada(...) é difícil lidar com isto” (F4M).* Por vezes, esse isolamento acaba por ser reproduzido pela família relativamente ao exterior, às relações com outros no exterior, conforme podemos constatar na frase seguinte *“Não me importo com os outros. Eu entro fecho a porta a minha vida é aqui [em casa]” (F6P)*

Aproximadamente 15% dos pacientes com depressão Major cometem suicídio. As mulheres tentam o suicídio com uma frequência três vezes superior do que os homens, usando meios potencialmente menos letais (Stuart e Laraia, 2001). Saliencia a mesma autora que amigos e familiares vivenciam muitos sentimentos sobre o comportamento autodestrutivo da doente, razão pela qual, os familiares devem ser informados de aspectos relacionados com o controlo da situação e auferir ajuda para motivar a utente para o autocontrolo. As famílias de pessoas com comportamentos suicidas, podem sentir-se atemorizadas, quanto às repercussões do funcionamento autodestrutivo da utente, no futuro. Necessitam de ajuda para expressar a sua preocupação quer no que se refere aos cuidados para si próprios, quer para poderem oferecer cuidados. A informação sobre os indicadores comportamentais de suicídio e dos recursos existentes na comunidade, para apoio nas situações de crise, são um sustentáculo para estas famílias. Incentivar a melhoria da comunicação e encorajar o apoio mútuo permite potenciar as suas competências (Stuart e Laraia, 2001).

Qualquer comportamento suicida deve ser tido em conta e valorizado, não importando a intenção, por esta razão os gestos suicidas estão incluídos na categoria geral das tentativas de suicídio. As tentativas de suicídio incluem quaisquer actos dirigidos contra a própria pessoa, que poderão levar à morte se não forem interrompidos. (Stuart e Laraia, 2001).

A OMS (2001) preconiza para a prevenção do suicídio: intervir a nível dos meios de comunicação social, desenvolver acções para estimular a adopção de códigos de conduta por parte dos meios de comunicação, afim de, assegurar que se abstenham de exaltar situações de suicídio, contribuindo para a redução do seu risco. A restrição de acesso aos meios para cometer suicídios também pode ser efectiva para a sua prevenção. As leis e regulamentações podem ter influência positiva, reduzindo a disponibilidade de substâncias perigosas, nomeadamente pesticidas.

As famílias salientam, como dificuldade mais específica, **lidar com as ideias recorrentes de suicídio** da doente, ideias que estão muito presentes, associadas ao querer pôr termo ao sofrimento interminável ou até pretendendo aliviar os familiares do peso que consideram impor. Tendem a estar sempre alerta. A iminência e recordação da

passagem ao acto, está presente e é uma constante na vida destas famílias, como se torna perceptível no relato que se segue: *“Ultimamente ia mas vinha mais rápido. depende mais de mim... Sim sim, tenho mais medo de sair. Cá para mim isto vai acontecer qualquer coisa um dia e aconteceu embora ela dissesse que não tinha coragem para fazer. Ia acontecer.” (F1P)*. Esta constatação vai de encontro ao reforçado por Vasconcelos (2000) quando se refere à importância de ser tido em conta que o transtorno mental implica sobrecarga para a família por exigir desta grande dedicação, por ser necessário cuidado e vigilância em função do risco de auto-agressão principalmente nas situações de crise.

A pessoa doente passa a viver as situações com uma intensidade diferente, valorizando e reagindo de forma mais enérgica e por vezes tentando cativar a atenção através de determinadas ameaças. O carácter “poderia acontecer” cria a possibilidade de superprotecção por parte da família e grandes ganhos secundários para a pessoa doente. (Baken et al 1975; Hamburg et al 1980)

As ameaças foram referidas pelas famílias como algo a que a utente recorre numa tentativa de manipulação dos familiares, podendo até, por vezes, ser de forma inconsciente, ou a, forma que a utente encontra para lidar com a situação de sofrimento que está a viver, não conseguindo expressá-lo de outra forma. As famílias manifestam dificuldade em **lidar com a manipulação** uma vez que é imprevisível se a doente põe em prática as suas ameaças, se passa ao acto, e referem-se, a este aspecto através da frase seguinte: *“Ela quando estava pior disse que: Se não vens aqui agora eu vou tomar mais comprimidos e eu fui lá e ela disse: já viste como vieste.” (F3F1)*. Este aspecto não deve ser desconsiderado, pois tal como salvaguarda Silva (2003), é arriscada a crença de que quem ameaça ou fala de suicídio na realidade não o pratica, pois de acordo com o mesmo autor, 70% a 80% das pessoas que efectivamente se suicidaram, transmitiram a sua intenção a alguém e foram ignorados.

O conceito de família e de relacionamento ideal na família vivenciado pelos familiares da pessoa com transtorno mental é, por vezes, tido a nível de padrões inatingíveis uma vez que, as suas organizações familiares apresentam certas particularidades. Frequentemente, surgem alterações no quotidiano da família, nas relações sociais, motivados pela vergonha, cansaço ou frustração, é comum observar o distanciamento dos familiares, o distanciamento das actividades sociais, reduzindo até as visitas a casa de familiares e amigos próximos.

Um diagnóstico de psicopatologia acarreta uma grande carga e algum (pré)conceito é muito estigmatizante, podendo até, de acordo com a sociedade e cultura, contribuir para excluir a pessoa de qualquer intervenção a nível social, laboral, conotando-a com incapacidade e dependência. Embora, com alguma mudança e evolução nas políticas de saúde, ainda se verifica o estigma da doença mental, com

situações evidentes de exclusão e preconceito, o que se torna uma dificuldade acrescida na vivência destas famílias.

O estigma reporta-se a um rótulo social ou atributo que provoca “descrédibilização” profunda, estimulando a percepção que as pessoas têm de si mesmas e a forma como a sociedade as vê. Constitui uma disparidade entre uma identidade desejada e a real identidade social e individual, retirando-lhes a aceitação social (Goffman, 1963). Sendo o estigma, uma reacção social que isola certos atributos, classificando-os como indesejáveis e reforçando a desvalorização das pessoas, contribui segundo a OMS (2001) para que tanto nos países de altos como de baixos recursos, haja uma larga história de estigmatização das pessoas portadoras de transtornos mentais e de suas famílias, o que se traduz em estereótipos negativos, medo, incómodo, raiva, evitamento, entre outros.

A depressão Major e a luta pela sobrevivência familiar é uma realidade, a qual, por vezes vivida no silêncio e no temor da rejeição e da estigmatização. Na opinião de (Stuart & Laraia 2002, pag.247) *“Os pacientes e suas famílias relatam, com frequência, que o diagnóstico de uma doença mental é seguido por um crescente isolamento e solidão, à medida que familiares e amigos se afastam. Os pacientes sentem-se rejeitados e temidos pelas outras pessoas, e suas famílias recebem a culpa pela doença(...).Diferentemente da doença física, que tende a evocar sentimentos de solidariedade e desejo de ajudar, os transtornos mentais tendem a perturbar e afastar as pessoas”*.

Os participantes deste estudo referem-se, ao **lidar com o estigma**, como algo difícil neste processo de adaptação, pois condiciona a sua relação com o exterior na medida em que sentem necessidade de não falar sobre a situação com ninguém fora da família, temendo as repercussões que daí podem advir, quer em termos de comentários, julgamentos, discriminação, da pessoa doente, e/ou da família. E isto poderá se repercutir a nível sociofamiliar e laboral, desencadeando sofrimento a todo o sistema.

Algumas famílias, embora refiram não sentir vergonha da doença da sua familiar, consideram que falar sobre ela a vizinhos, no trabalho, na comunidade em geral é sujeitarem-se a comentários e críticas destrutivas, nomeadamente que apelidem a sua familiar doente de “Louca” como se pode perceber no seguinte relato: *“Esconder às pessoas porque as pessoas não podem saber, que não vão dizer que é uma doença, mas sim que é louca.” (F6P)*

Os comentários podem ser extensíveis a toda a família. O gozo e a crítica destrutiva são temidos pelos familiares, considerando que a sociedade, e quiçá, eles próprios ainda têm representações negativas do que é a doença e a pessoa com doença mental como é evidente nos relatos seguintes *“Eu não sou de falar das coisas nem em casa, nem no trabalho das coisas de casa, eles ainda gozam” (F4P)*. e *“Nós evitamos a muita exposição, porque senão*

toda a gente fala toda a gente comenta. Ele disse-me: Sim eu sei na casa dos tontos. Por isso eu nunca quis falar do problema da minha mulher, se não ainda dizem: aquele é louco e a mulher também é.” (F6P). As famílias sustentam a ideia de que a sociedade tem abordagens distintas para as pessoas com patologia mental, as oportunidades são desiguais, razão porque consideram ser discriminadas, e excluídas. Reconhecem repercussões do estigma, associando-as a diferentes áreas, na relação com a sociedade, incluindo vizinhos, amigos e até alguns familiares, passando pelos condicionalismos em conseguir um emprego futuramente, caso as pessoas, entidades, instituições tenham conhecimento da sua situação de doença: *“É assim, aqui eu não posso dizer que estive internada, porque eu andava na boca do mundo, não só vizinhos como tb em termos de arranjar emprego. Seria estigmatizante, eu não vejo mal nisso, mas as pessoas é que pensam isso.” (F6M).* Estes dados no nosso entender vão ao encontro dos dados, do estudo desenvolvido por Scambler e Hopkins (1986) estes autores fizeram a distinção entre estigma sentido (medo de ser estigmatizado) e estigma efectivo (a experiência real do preconceito e da discriminação) e concluíram que o estigma sentido era de tal forma sólido que as predisponha a esconder o seu estado dos outros na tentativa de passarem por pessoas “normais”. O estigma sentido era mais prejudicial na vida do indivíduo que o estigma efectivo, resultado este, salientado por (Philpin, 2011)

3.3.3 - Sentimentos expressos pela família

O sentimento é determinado por uma orientação cognitiva sobre valores atribuídos ao objecto, à pessoa, à situação pelos quais se nutre um determinado sentimento (Slepoj, 1998). Os sentimentos são indispensáveis para a tomada de decisão e ajudam na escolha sensata onde a lógica pode ser útil (Goleman,2001). Distinguem-se da emoção, mas podem exprimir-se através dela, por outro lado podem organizar-se a partir da repetição de experiências emocionais. Assim, são inúmeras as qualidades dos sentimentos nos diferentes pólos (positivo e negativo), sendo essas qualidades, tanto mais ricas, quanto mais rica e diferenciada for a relação dual (Abreu, 2009).

Nesta experiência de adaptação à depressão Major da sua familiar, as famílias partilham sentimentos, sobretudo a nível do pólo negativo. Algumas destas reacções emocionais traduzem o mal-estar familiar perante a situação, no que respeita à sua capacidade, ou não, de geri-la. Os sentimentos expressos pela família, ao terem conhecimento da doença da sua familiar, são sentimentos que perduram no tempo, embora com algumas oscilações desde o momento do diagnóstico da doença, persistindo durante e no pós internamento até ao momento da entrevista. Estes sentimentos despontaram como eventos consumados no quotidiano das famílias. Os sentimentos expostos pelas famílias foram aceitação, impotência, resignação, angústia, culpa, e medo.

A aceitação da doença, tal como refere Oliveira (2001), é um elemento essencial para a compreensão do seu familiar doente, facilitando a intervenção dos técnicos de saúde, a não fixação da família no desvalor da doença, mas encontrar forças visando o potencial para a saúde do seu familiar.

As famílias referem que já aceitaram que a sua familiar tem uma doença e decorrente dessa **aceitação**, procuram e tentam envolver outras pessoas, tendo em vista a melhoria da qualidade de vida da utente, pretendem que a utente readquiria hábitos antigos, nomeadamente no que diz respeito ao convívio, aos relacionamentos sociais, como é possível perceber no relato seguinte: *“Eu não tenho problema se me falam da doença dela, falo sem problema às vezes eu encontro algumas amigas dela e digo: telefonem-lhe ela está melhor”* (F5Aó)

Na adaptação à situação de doença, os familiares manifestam **impotência** perante esta, mas também face ao que é esperado pela família. O sistema impõe determinado tipo de actuação, essencialmente por parte dos que têm formação específica na área da saúde, pois não é tido em conta que a ligação emocional, por vezes, barra a capacidade de actuação. As famílias não sabem o que fazer mais, a exigência é tanta que se sentem incapazes, como podemos constatar na narrativa seguinte: *“(…)ele achava que só eu que era enfermeira é que sabia o que fazer, as pessoas esquecem-se que a gente naqueles momentos não sabe nada, que somos familiares...É também incapacitante para os familiares porque a gente quer dar tudo, mas parece que nunca chega, pensa-se o que é que ela quer mais, já não se pode dar mais.”* (F3Fa)

A **resignação** também está presente neste percurso e reflecte a acomodação da família à situação, transmite não haver muito mais a fazer relativamente à situação. Traduz-se em acomodar-se, conformar-se, não ter capacidade de influenciar a situação: *“O que é que eu ia fazer, temos que aceitar o que vem, quando vem fugir é difícil. São coisas que acontecem, Ninguém tem culpa da doença”* (F4P)

A angústia para Grinberg (2000) é o que oprime é a ausência do sentimento de familiaridade, do sentimento de estranheza, o desvanecer das coisas. Sem angústia a existência correria o perigo de se perder no quotidiano ou aniquilar-se.

Para as famílias, a **angústia** faz-se sentir perante manifestações da doença, por vezes incompreensíveis e de difícil entendimento, perante um panorama de um comportamento descontrolado por parte da utente, como é percebido na narrativa que se segue *“A maior angústia era ela me dizer eu estou aqui só, tirem-me daqui, eu não vejo luz, isto está tudo escuro, estas palavras têm um impacto”* (F3Fa).

A culpa, tal como nos refere por (Abreu 2008), é uma sensação humana que distingue, respectivamente, a infracção dos limites de sobrevivência, do espaço íntimo próprio e do espaço íntimo alheio. As familiares doentes, manifestam sentimento de **culpa** pelo comportamento que detiveram no momento da crise, e que condicionou o bem estar do sistema familiar, perceptível na narrativa : *“Estou arrependida de tudo o que fiz,*

mas acho que também não tive culpa, tive um pouco de culpa, mas também acho que me abriu os olhos para muita coisa” (F1M). É também apontada pelos familiares mas é, no entanto, compreendida, reflectida e aceite como fazendo parte do percurso normal da doença, assim como podemos perceber na frase: “Bem tiveste um pouco de culpa, deixaste de tomar os medicamentos. Acho que é característico da doença, quando a pessoa está bem: Ah já não é preciso tomar.” (F1P). A culpa surge da reflexão dos familiares, ao procurarem possíveis causas, móveis que os implique no desencadear da doença. “Nós tivemos a viver no Porto Santo dois anos enquanto construímos a casa e tínhamos mudado para cá em Junho e comecei-me a sentir com culpa, será que foi enquanto se reformou, nós saímos de casa, o meu irmão estava a estudar, os meus pais estavam sós, era tanta coisa(...)”(F3Fa).

O medo na opinião de Goleman (2001) é uma ansiedade, apreensão, nervosismo, preocupação, consternação receio, precaução, aflição, desconfiança, pavor, horror, terror, como psicopatologias, fobia e pânico. O **medo** manifesto pelas famílias está associado ao facto de, cumprindo as suas rotinas, não controlar os comportamentos de autodestruição da familiar doente na passagem ao acto, na efectivação das ideias de suicídio, assim como constatamos no relato que se segue: “Sim, sim, tenho mais medo de sair [ao referir-se a deixar a esposa em casa]” (F1P).

Os sentimentos expressos pelas famílias, são: aceitação, impotência, resignação, angústia, culpa, medo. Enquanto, que, uns impulsionam as famílias a agir e procurar mecanismos para seguir em frente, tendo em conta o bem estar familiar, outros, condicionam o funcionamento e a dinâmica do sistema, dificultando a luta pelo reequilíbrio.

3.3.4 – Mudanças no quotidiano

As mudanças estão presentes ao longo do ciclo vital, dos indivíduos, famílias e comunidades e representam, momentos de grande reflexão, acompanhados de tomadas de decisão por vezes complexas.

O quotidiano, e a própria sociedade exige mudanças, que se relacionam com a luta pela sobrevivência, onde por vezes paira algum egocentrismo, onde cada um vive muito voltado para si, esquecendo um pouco aquele que está ali ao seu lado, chegando até, a pouco saber sobre ele, sobre os seus gostos, os seus desejos, os seus anseios, as suas dúvidas, os seus (pré) conceitos. Toda a família pode ser vista como um grupo social com particularidades, com uma dinâmica específica, própria, única, sujeito a algumas determinações sociais da macro estrutura.

A presença de uma situação de depressão Major, na família, impõe algumas exigências ao nível do cuidado, responsabilização, atenção emocional, dinâmica, papéis entre outros. Por vezes, uma só pessoa vive múltiplos papéis concomitantemente, de forma a compensar a ausência de outros membros, a imperícia momentânea, o

desinvestimento, a indisponibilidade, e até, algumas estratégias de fuga por parte de cada membro. A manutenção do equilíbrio ou a tentativa do reequilíbrio do sistema é frequentemente, o motor impulsionador para esta demanda. É importante que seja tida em conta a família vivida e não a idealizada, aquela onde se observam diversas formas de organização e de ligação, na qual as estratégias relacionadas à sobrevivência, por vezes, se sobrepõem aos laços de parentesco, ao cuidado e afecto.

Salientemos que, na presença de certas manifestações da doença, de algumas necessidades, e de dificuldades e sentimentos surgem mudanças ao nível do sistema familiar.

As rotinas da família alteram-se no sentido de estar mais presente, de minimizar as necessidades da utente e até de tentar controlar alguns impulsos. As famílias consideram que a doença lhes trouxe mudança nas **rotinas diárias**, como se pode constatar na expressão: *“Normalmente, eu ficava até às 24h ou 1h da manhã a ver televisão, mas ultimamente tinha que ir para a cama com ela [doente], 22 horas tinha que ir para a cama.” (F1P)*. Estes dados vão de encontro aos dados resultantes do estudo de Highet et al (2004) que, a intensidade da interacção ao longo do tempo foi referida como contribuindo adversamente para a saúde e bem estar dos que cuidam. Também, autores como Navarini e Hirdes (2008) aludem que a preocupação com o bem estar da familiar doente passa a ser uma constante na existência das famílias.

A família acaba por centralizar a sua atenção na sua familiar doente, alterando até as suas rotinas, mesmo no que respeita a momentos de lazer ou de cumprimento de certas tarefas, nomeadamente ir às compras. Esta centralização pode estar associada, tal como já referiam Carter e McGoldrick (1995), a uma força centrípeta exercida pela doença sobre a família, desencadeando nesta um processo centrípeta de socialização. Tal, face às exigências de mudança quer nos papéis práticos quer afectivos, é uma realidade. Para Navarini e Hirdes (2008), há um desgaste na família, esta vai se desgastando pela convivência com a pessoa doente, acarretando assim, sobrecarga física, chegando cada membro a privar-se da sua própria vida. A sobrecarga objectiva é definida como estando ligada às consequências negativas, concretas e observáveis na família e que resulta da existência de doença mental na família, salientando-se alterações nas rotinas, na vida social, na supervisão de comportamentos, mas também em agressões físicas e verbais (Tessler e Gamache, 2000; Lauber et al, 2003; Bandeira, Calzavara e Varella, 2005). As famílias referem a **sobrecarga física**, relacionada com o facto de viverem em função da utente, e para a utente. Esta pressão, este confinamento, este ostracismo, mas também, a inquietude constante é transversal ao seu viver em diferentes níveis, acabando por se tornar companheiro de todas as horas na trajectória da

doença. Situação que se traduz pela frase: “Nessa altura, foi uma altura muito má, muito má que eu passei (...) gestão da casa, as filhas, porque temos duas filhas pequenas” (F3Fa).

A sobrecarga emocional, por sua vez, corresponde à nuance subjectiva, da sobrecarga e refere-se à percepção ou avaliação pessoal sobre a situação, reacção emocional e a percepção de estar sofrendo uma sobrecarga. Reporta-se ao grau em que os familiares percebem a presença da doença, da alternância de comportamentos e dependência dos doentes como fonte de sentimentos negativos, preocupações ou tensão psicológica, esta pode ainda estar relacionado com o estigma da doença mental (Tessler e Gamache, 2000; Bandeira, Calzavara e Varella, 2005). A **sobrecarga emocional** também é salientada pelas famílias deste estudo, e relaciona-se com a preocupação constante face à situação como é evidente na narrativa que se segue: “Estava sempre preocupada...” (F4M). Essa sobrecarga é potenciada por atitudes assumidas por alguns membros. Estas famílias, aludem o facto de certos membros da família, não colaborarem não assumirem a responsabilidade, não partilharem ou comungarem do interesse em facilitar o processo de doença vivido pela doente, não partilharem objectivos, ou até assumirem a posição inversa. Assumem por vezes, atitudes e comportamentos que contribuem para agravar a situação ou despoletar sintomas já em remissão. Como é possível constatar no relato seguinte “(...)Sabe como é que ela ficava boa. O que lhe falta é o apoio do marido, se ele estivesse ali ela ficava bem, Ela gosta muito dele, ele está pior com ela desde que ela ficou melhor, ele quer pôr ela ali num boneco, sem fazer nada, sem trabalhar, sem falar com ninguém, sem ter visitas de alguém, não quer que ela fale com colegas nenhuma, ele quer pôr ela numa manga de vidro.” (F5A6). Essas atitudes e comportamentos, são também percebidas pelo membro doente como podemos entender na narrativa: “Quando houve essa discussão a minha mãe ligou-me a dizer o teu pai está aqui todo exaltado, houve uma sobrevalorização da situação de conflito ocorrido entre o marido da doente e um vizinho], ela disse: teu pai está aqui tão exaltado, eu estou nervosa, vais-me dar um comprimido. A minha mãe [doente] ainda à pouco tempo disse: se eu tivesse tendência para a recaída já tinha recaído outra vez. Com as coisas que o meu pai lhe diz, acha que eu fico contente?” (F3Fa). A sobrecarga parece assim, estar relacionada e ser potenciada pelo desgaste causado por todas as mudanças no seu conjunto, na globalidade.

Neste processo, alguns familiares assumem o papel de maior **responsabilidade pela utente**, ou então o próprio sistema familiar incute-lhes essa responsabilidade. O assumir desta responsabilidade torna-se algo exigente, para quem tem que dar respostas a diferentes níveis, assumir distintas responsabilidades, em contextos muito diversos, mas que acabam por ser complementares, da vida dessa pessoa. A família passa a desenvolver outra perspectiva face à vida. Se as famílias, estão emocionalmente estáveis tendem a interagir positivamente com os seus membros. A vida passa a ser vista sobre outro enfoque, há valores que adquirem outro significado, a família passa a reflectir sobre as suas motivações, estilos de vida (Navarini e Hirdes, 2008).

Para que o sistema familiar funcione no cuidado à pessoa doente tem que haver um convívio harmonioso na família, em que prevaleça o respeito pela individualidade de cada um, o reconhecimento das diferenças, a compreensão, a confiança, assim como uma comunicação efectiva e um envolvimento conjunto, e ainda um compartilhar de objectivos e metas (Navarini e Hirdes, 2008). A carga é significativa, e para que tudo decorra sem grandes percalços, de forma equilibrada, há que haver apoio e colaboração entre os familiares. Os participantes valorizam a colaboração, o apoio e salvaguardam a importância dessa ajuda, por parte de outros membros da família (maridos, filhas) o que segundo eles possibilitou gerir a situação de forma mais saudável, tal como percebemos nas frases: “(...)e nessa altura se não tivesse tido o apoio do meu marido(...)” (F3Fa) e “Esta minha filha (S.) sempre foi o meu braço direito.” (F5Aó)

A responsabilidade pela utente nestas famílias, passa por supervisionar a toma da medicação, ou encontrar estratégias para que a medicação fosse cumprida tal como prescrita, o controle das idas à consulta médica e até o acompanhamento à consulta como se torna claro no relato: “Eu disse bem o que é isto, bem o que é isto? Eu levei-a lá para baixo [serviço de urgência], ela pelo caminho sempre dizendo eu já estou melhor, volta aqui, volta aqui. Aquilo estava me custando.” (F3Fa1). Esta responsabilização por parte de um dos membros, deveu-se a ser considerado na altura que a pessoa doente, não estava em capaz de assumir sozinha essa responsabilidade, ou até por esta manifestar querer colaboração, como se torna perceptível na frase: “A medicação era eu,[que assumia preparar e administrar] tinha que ser. Eu também tenho que tomar os meus, isto é para toda a vida Eu assumia porque ela esquecia-se”. (F1P) é frequente o familiar preparar a medicação tal como prescrita para facilitar a sua toma como se constata no seguinte relato: “Eu preparo os medicamentos para a semana e ela toma direitinho, ela antes não era capaz de tomar eu tinha que ir lá lhe dar, mas agora não [toma] (...)” (F5M)

A auto suspensão da medicação está subjacente a estes cuidados pois, é sabido que as utentes, em determinados momentos e por diferentes razões, deixam de realizar o regime medicamentoso, ou porque consideram não ser necessário cumpri-lo, ou por desafiarem a sua competência para funcionarem livres de qualquer substância, tentando perceber se são capazes de passar sem a medicação, ou ainda por rejeitarem a mesma, como se percebe na seguinte frase: “(...)Ela teve um ano sem tomar os medicamentos e a gente não sabia, ela não pode deixar de tomar, ela à dias esqueceu-se e só dizia: à a minha cabeça, a minha cabeça”(F5M). A auto suspensão da medicação está associada por vezes ao receio de uma possível dependência, aos efeitos secundários da mesma, mas também, aos comentários de que são vítimas, mesmo no seio da família, por estarem a cumprir este tipo de medicação. Na maioria dos casos, o tratamento farmacológico é interrompido quando as doentes são apelidadas de dependentes pelos seus familiares, devido aos efeitos secundários dos antidepressivos (Silva, Stefanelli,Hoga 2004).

Os familiares que estão mais presentes tentam gerir a situação, lidar com os obstáculos, tomar decisões que contribuam para o bem estar da utente e de todo o sistema. Neste processo diligenciam, no sentido de **protecção** de alguns dos familiares, agem no sentido de não lhes desencadear preocupação: *“A filha de lá [vive em Lisboa] acaba sempre por ser mais protegida, eu só lhe contei 3 dias depois do que aconteceu.” (F1P)* e *“Eu sabia que ele não podia fazer muita coisa eu preferia me mexer sozinha. Era também para não preocupá-lo” (F4M1)*. Protegem também as crianças julgando que estas, ainda não têm a correcta percepção do que está a acontecer, nem aptidão para o perceberem e interpretarem, como se percebe na frase: *“Ele [neto] disse-me uma vez (...) falou em comprimidos porque nos ouviu falar. Então dissemos foi um comprimido que a avó tomou e fez-lhe mal.” (F1P)*

O internamento é considerado necessário em certas fases da doença, e surge na sequência de alguma dificuldade, em controlar a sintomatologia e agravamento da situação psicopatológica.

As famílias, embora considerem que o internamento foi benéfico para melhorar o estado de saúde da sua familiar doente, referem alguma dificuldade em lidar com a ausência da doente, pois tiveram que arranjar estratégias para colmatar determinadas falhas que advieram da sua ausência em casa, foi algo que dificultou o seu dia a dia, chegando até a mudança de **papéis**. O papel de dona de casa teve que ser colmatado nas nossas famílias pois todas as familiares doentes assumiam o papel de dona de casa, logo a família teve que colmatar essa falha tal como é perceptível na frase: *“E quando aconteceu o internamento pensei, nós temos a nossa vida e não é fácil não é criada, nem eu sou criada da minha filha, cada um tem o seu papel mas faz falta à gente, falta no sentido uma palavra, da companhia, carinho, estar aqui.” (F6P)*. A este respeito Figueiredo (2006) salienta que o grande desafio das famílias baseia-se não tanto nas tarefas que têm que realizar mas nos novos papéis que a doença impõe a cada membro.

O **trabalho** o trabalho dos diferentes membros da família, é uma das áreas que acaba por sofrer alguns ajustes. Com a doente internada, os familiares tentavam organizar a sua vida de forma a ir visitá-la frequentemente, considerando que assim contribuía para a sua recuperação. Para isso tinham que gerir o seu horário de trabalho, organizar o seu quotidiano, solicitar colaboração da entidade patronal, como percebemos em *“Ela ficar internada e todos os dias, todos, todos ir para lá, [todos os dias ir visitar a doente] dizer ao chefe que fazíamos o trabalho todo de seguida para ir lá.” (F5Ia)*. O aparecimento da doença impõe à família reorganização ampliando a sua jornada de trabalho para atender às necessidades e às rotinas (Lopes, Paiva e Silveira, 2010)

Depois da situação de crise ultrapassada, a família acaba por ficar mais sensível, mais atenta no sentido de **alerta para sinais e sintomas de recaída**. Qualquer alteração no funcionamento diário da familiar doente desencadeia alerta, sobreaviso, o que se

traduz na narrativa que se segue “Agora há sempre um alerta, se vemos a L. diferente, dizemos: a mãe parece que tem qualquer coisa” (F6P)

O lazer e o convívio social foram também actividades que se alteraram no decurso da doença, sobretudo, devido às suas manifestações. A tendência ao isolamento por parte da utente, a ausência de prazer na realização de actividades até então, agradáveis e desencadeadoras de prazer, são supridas, passando a ser substituídas por desinteresse global, no cuidado pessoal, e ainda alterações de comportamento, o que desencadeiam mudança nos hábitos de lazer e convívio das famílias, tal como é perceptível no relato: “ (...) saía sempre de manhã, e de tarde, eu já não queria dizer que não saía, obrigava-me a ir com ele porque ele ia ler o diário, de tarde.” (F1P) OU “ (...) nem à Igreja queria ir, eu dizia ao domingo, vamos à missa e ela dizia: não, não, não vou! Não me sinto bem, não vou ainda.” (F3Fa)

Em forma de súmula, podemos afirmar que as famílias no esforço de reorganização implementam e sofrem mudanças no seu quotidiano, essas mudanças são a nível das rotinas diárias, de sobrecarga física e emocional, alguém acaba por assumir maior responsabilidade pela utente no cumprimento da medicação, na ida a consultas. As famílias tendem a desenvolver protecção dos familiares, empreendem mudança de papéis. No trabalho fazem alguns reajustes com a colaboração da entidade patronal. Face às circunstâncias, desenvolvem aprendizagem dos sinais e sintomas da doença, ficando mais alerta para uma detecção precoce de recaída.

O lazer e o convívio social são é afectados, pois a família passa mais tempo com a familiar doente, tem outras rotinas, outros papéis outras exigências e o tempo para nesta área é escasso e por vezes pouco tido em conta.

3.3.5 – Expressões das famílias

As famílias, ao viverem a situação de doença de um familiar, têm que desenvolver demandas internas, articulando, interagindo com diferentes estruturas e instituições da sociedade onde se insere. A intervenção no sistema impõe, por parte dos profissionais, um conhecimento global, abrangente, complexo e integrativo de forças centrípetas e centrífugas do sistema mas também da sociedade que o envolve. Anderson, Ward, & Hatton, (2011) salvaguardam que a abordagem à família deve ser positiva e focada em competências e não em problemas ou deficiências. Deve assumir um papel activo e focar-se no dar poder às famílias. Nesta óptica, é nossa opinião que as anotações das observações, as notas de campo são instrumentos básicos, para complementar os dados referentes à complexidade do sistema.

As expressões da família são alguns achados que emergem das notas de campo realizadas no momento da colheita de dados, e que se referem a semblantes que não transpareceram nos relatos expressos pelos participantes, e aprofundam outros, já

anteriormente evidenciados, pretendendo assim, complementar, reforçar e/ou evidenciar alguns dados relevantes.

Aquando do acolhimento do investigador e observador, as famílias manifestaram-se receptivas, cordiais, verbalizando expressões simpáticas. Convidaram-nos a sentar e quando se sentaram foi perceptível nas posições que ocuparam de maior proximidade, alguma cumplicidade. As famílias, inicialmente, mostraram-se apreensivas, trocando olhares entre si e assumindo uma **postura física** defensiva “*Cruza os membros inferiores, entrelaça os dedos das mãos, pousando-as nas pernas*” (F1M). Todas as famílias porém, após a explicação dos objectivos do estudo e da assinatura do termo de consentimento informado, aproximam-se da entrevistadora, com postura de disponibilidade, de interesse e de descontração: “*Tronco inclinado para a frente, mãos juntas sobre as pernas descruzadas.* (F2P) “*Utente senta-se muito próximo (...) filha e genro também se aproximam quando iniciamos entrevista.* (F3MF1G).

Ao iniciarmos a entrevista todas as famílias falam abertamente, sem rodeios ou obstáculos sobre a situação de doença, e sobre outras situações, deixando transparecer grande necessidade de verbalização, de expressão. As famílias manifestaram desde o início a **necessidade de falar sobre a doença** e sobre a familiar doente, colocavam-se em segundo plano e frequentemente tivemos que, delicadamente, canalizar os discursos para a família, para o sistema, para o todo. “*falam sobre as manifestações da doença de forma entusiasta, querendo dizer tudo o que aconteceu naquela altura, quase com receio de que nada escape*” (F3FaMP) OU “*a doença e suas manifestações são muito reforçadas, mesmo quando tentamos falar de outros assuntos, voltam a falar sobre como a doente estava o que fazia, na altura da crise*”(F5AólaFa) Frequentemente se focalizavam no momento da crise, no momento de maior desequilíbrio, talvez por ser este que mais sofrimento causou e que mais ficou assinalado nas suas memórias. Nesses momentos era perceptível, algum sofrimento que se traduziu por **reações fisiológicas** como: “*Olhar entristecido, fixado no chão*” (F1P). O choro e rubor estão também presentes nas frases: “*Fácies ruborizada, lágrimas percorrem a face*” (F5Fa). E ainda “*Tremor na voz, referindo alguma auto culpabilização* (F3F1). O comportamento externo, o estado interno e a organização do pensamento representam o comportamento humano numa tentativa esquemática de o simplificar. Actuar num implica actuar nos outros. Estes aspectos podem ser tidos em conta e constituir uma mais valia para o enfermeiro, pois a compreensão desta interdependência pode traduzir-se num maior leque de hipótese de intervenção (Coelho, 2010).

No entanto, mesmo sendo doloroso e sendo evidente alguma fuga inicial, as famílias acabam por falar sobre o que sentem, o que sofrem, o que pensam, que necessidades têm, que amplitude atingiu aquela situação nas suas vidas. As famílias deixam transparecer, ausência ou talvez pouca frequência de espaços/momentos para

que todos se expressem, em conjunto sobre a situação, que está a perturbar o sistema, para partilharem o que cada um pensa ou pensou, sente ou sentiu sobre a situação, para que haja um conhecimento mútuo dos pensamentos, sentimentos e opiniões. É evidenciado algum **desconhecimento de opiniões de outros membros**, o que vai de encontro ao que sobressaiu da análise das narrativas, como se percebe “*A dada altura, a mãe utiliza apenas a linguagem gestual para tentar dizer que a filha teve alturas que nem da sua higiene pessoal conseguia tratar, mas de forma, a que, esta não se apercebesse do que estava a tentar ser dito.*” (F4Aó) e “*A filha e o genro dizem o que esperam do pai e o que consideram pouco adequado que ele faz relativamente à doente e este manifesta-se surpreendido, quase indignado*” (F3FaG).

Os **momentos difíceis de relembrar**, emergem denotando um reviver de toda a situação, como se houvesse um voltar ao momento, um reviver o sofrimento. “*A J. está constantemente a se emocionar e a chorar, isso consegue agravar-se quando ouve a mãe falar da neta, sua filha.*” (F4Aó).

A comunicação entre os membros da família, de acordo com teóricos desta área, como Watzlawick et al (1974), influencia comportamentos dentro da família. Em algumas famílias houve certa dificuldade em respeitar os momentos em que os outros falavam. Transpareceu o **controlo da comunicação verbal** havendo sobreposição nos discursos, talvez pelo entusiasmo em expressar o que aconteceu, complementar alguns aspectos, cortar o curso do raciocínio, quando este se encaminhava para áreas de cariz menos positivo, mas também por quererem transmitir a sua opinião, como se pode confirmar: “*Por várias vezes, o marido tenta impedir que esposa responda a algumas questões, sobretudo de carácter menos positivo*” (F2P). Quando é abordado um assunto que incomoda ou desencadeia algum mal-estar, há uma tentativa de interrupção do curso do raciocínio dos outros membros, como podemos perceber: “*antecipando-se e falando enquanto esta tenta se expressar. Tenta impedir o marido de falar, respondendo antecipadamente e interrompendo-o. Tendo dificuldade em aceitar [admitir] quando o marido refere que fica mais irritada.*” (F1P)

Numa das famílias, um dos membros a partir de determinado momento, tenta direccionar o diálogo para os seus problemas de trabalho, valorizando aquilo que tem feito e conseguido, enquanto a esposa (doente) refere: “*Gostava de ter alguém com quem falar (...)*” e *cruza os braços*” (F6M). Parece com esta atitude considerar que não é ouvida que, por isso, não vale a pena tentar expressar-se, que não há espaço para ser ouvida, ou para expor a sua opinião, o que parece denotar, alguma alteração ao nível da comunicação intrafamiliar. As comunicações disfuncionais, como a não validação, a desqualificação, e as mensagens incongruentes, relacionam-se com comportamentos problemáticos na família (Hanson, 2005).

Em alguns momentos as famílias deixaram transparecer assuntos e **conflitos subjacentes**, mas que não são verbalizados entre os diferentes membros, no quotidiano familiar. É perceptível um mal estar entre alguns membros parecendo vislumbrar que

estes condicionam a adaptação da família à situação de doença: “*Confronta alguns elementos por não dar apoio suficiente, olhando de lado para as essas pessoas*” (F3G) “*A pessoa em causa zanga-se e diz que deu o seu máximo*” (F3P). De acordo com Bueno (2007), o conflito nas relações familiares pode ser benigno ou maligno, na medida em que estimule ou predisponha ao desequilíbrio emocional nas relações familiares e adaptação.

Foi perceptível, em todas as famílias, a existência de uma figura que sobressai como líder. Este líder geralmente assume o comando, torna-se **responsável no processo**. É o elemento que se encontra sempre nas situações de tomada de decisão, de resolução de problemas, que gere e tem conhecimento global sobre os diferentes aspectos, sobre as diferentes áreas: necessidades, dificuldades, como é feito, porque é feito, a quem recorrer, quando, entre outros aspectos relevantes, ao longo do processo de adaptação. Esta figura sobressai também como pivô dentro da família, é ela que delega, que apoia, que faz, é desta figura que todos esperam intervenção, acção nos momentos críticos. Esta pessoa, assume a responsabilidade que lhe é imposta, que ela própria diligenciou ou que pelas suas características pessoais propiciou, como se torna perceptível: “*Quando fala de controlar tudo, manifesta algum alívio, como se fosse sua responsabilidade, mas engole saliva frequentemente e tem olhos rasos de lágrimas*” (F4M)

Constata-se que há dificuldade, em três das famílias do nosso estudo, de falar sobre os assuntos relacionados com a família, sobre o que cada um pensa e sente, no sentido de não preocupar, não sobrecarregar emocionalmente, de **protecção da doente e do sistema**. Os membros pensam estar a agir para o bem-estar da utente, para facilitação do processo de melhoria da situação e adaptação mais eficiente, tal como se constata: “*Entre outras coisas, referiu que não falava com a Mãe dos seus problemas para não a preocupar e que, por vezes, enquanto a mãe e o pai estavam no quarto a conversar, ela estava no seu, a chorar sem ninguém saber.*” (F6F1). A doente refere que gostava de ter a hipótese de falar em casa com os familiares mas que estes não possibilitam que tal aconteça. “*Num determinado momento a esposa [doente] refere que não consegue desabafar com o marido nem com as filhas, que todos a mandam calar-se e não falar desses assuntos que ainda perturbam.*” (F2M). Na opinião de Sousa, Relvas e Mendes (2007) a conspiração do silêncio surge nas famílias, escondendo alguma informação, por recear que o conhecimento de certos aspectos prejudique a doente. Pode relacionar-se também com a tentativa de não dificultar o processo de luto, identidade da família, funções e hábitos a que têm que renunciar e até pelo estilo de vida que tinham antes da doença.

O afecto é “a aprendizagem circular das interacções duais, onde cada parceiro executa alternadamente uma resposta simétrica ou complementar, de modo a manter a homeostasia familiar” (Abreu,2009, p.118). A manifestação de **afectos** foi perceptível durante os momentos da entrevista às famílias. Tinham facilidade em manifestar afectos

e faziam-no em momentos em que, por vezes, a situação era mais delicada, em que havia expressão de emoções e sentimentos, quer através do toque, quer através do beijo, das palavras e ainda por troca de olhares, podendo perceber-se:“(…)marido demonstra sinais de alegria, sorri e os olhos brilham e toca na esposa de forma carinhosa.” (F3P) e ainda “A filha aproxima-se da mãe e tenta acarinhá-la quando ela se emociona” (F6Fa). A afectividade e a consistência familiar, expressam a afectividade entre os membros da família, de modo verbal e não-verbal, o interesse, proximidade, acolhimento, comunicação, interacção, respeito, empatia, clareza nas regras intrafamiliares, consistência de comportamentos e verbalizações e habilidades na resolução de problemas (Bueno, 2007).

Um outro aspecto que emerge das notas de campo é o constrangimento, a **difficuldade em falar sobre a tentativa de suicídio**: “Quando a esposa volta a falar sobre a tentativa de suicídio e descreve como tudo se passou, volta a emocionar-se claramente, deixando as lágrimas, desta vez, lhe percorrerem a face.” (F1M), sobressaindo, ainda a preocupação pelas recordações, do momento da tentativa de suicídio, que perdurarão nos familiares, principalmente os mais jovens: “manifesta preocupação sobre possíveis recordações que o neto possa ter desse episódio apesar de lhe ter sido ocultado a sua essência, e sobre os vários momentos que chorou ao lado do neto enquanto este via televisão.” (F1M)

Foi evidente que as famílias se uniram na adversidade, embora, este possa ser consideramos nós, um mecanismo de evitamento a outros problemas existentes no cerne da família. Esta união não implica igual envolvimento de todos os membros, cada um se envolve à medida das suas possibilidades: “ (...) volta a insistir que o sogro e o filho podiam ajudar e ter mais cuidado com sogra, marido demonstra expressões de não concordar com ele (...)” (F3G) Dados estes, que vão de encontro ao que nos diz (Grinberg 2000, p.108) “Enquanto o paciente está doente, a família sente-se mais unida por este peso comum(...)Centrando a sua atenção no problema(...)os membros da família evitam enfrentar as dificuldades que existem entre si”.

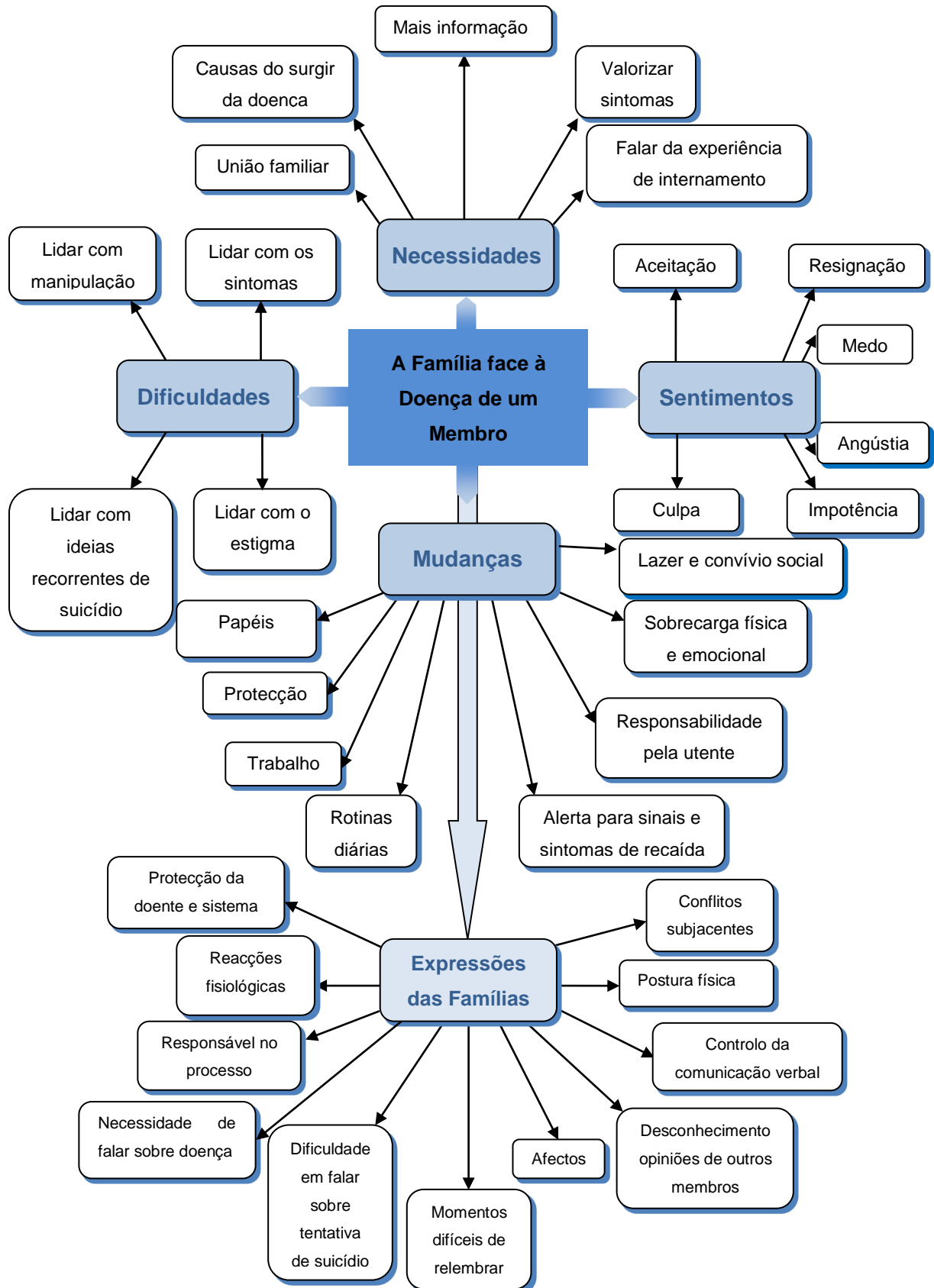
Em epítome, face à doença de um dos seus membros, reorganiza-se e nesse movimento de reorganização manifesta necessidades, dificuldades, sentimentos e implementa mudanças. Os dados que emergiram das notas de campo, complementam a análise das narrativas, nomeadamente no que se refere às necessidades, dificuldades, e mudanças.

As necessidades mais referidas pelas famílias são união familiar, encontrar causas para o surgir da doença, mais informação sobre a doença, de valorizar os sintomas da doença e de falar da experiência de internamento. As dificuldades salientadas têm a ver com o lidar com os sintomas da doença, lidar com a manipulação, lidar com o estigma, lidar com as ideias recorrentes de suicídio. Os sentimentos expressos são: aceitação, impotência, resignação, angústia, culpa e medo. As mudanças

que se fizeram sentir no sistema familiar referidas são a nível das rotinas, da sobrecarga física e emocional, responsabilidade pela utente, protecção, papéis, trabalho, alerta para detecção sinais e sintomas de recaída e quanto ao lazer e convívio social.

Nas expressões das famílias, as subcategorias evidenciadas foram a postura física, reacções fisiológicas no início e decorrer da entrevista, a necessidade de falar sobre a doença, opiniões desconhecidas de outros membros, momentos difíceis de lembrar, controlo da comunicação, conflitos subjacentes, pessoa responsável no processo, protecção do doente e sistema, afectos e dificuldade em falar sobre a tentativa de suicídio. Ao sermos detentores desta realidade, consideramos ser possível valorizar as competências demonstradas pelas famílias e permitir identificar outras menos conhecidas neste processo, e contribuir para uma vivência deste momento de forma mais adaptativa. Tal como refere, Ausloos (2003, p.31) é necessário "(...) dar à família a sua competência, antes de ter em conta as suas faltas"

Diagrama 2 – A família face à doença de um membro



3.4 - REDE DE APOIO À FAMÍLIA

Neste capítulo pretendemos apresentar, resultado da análise dos relatos, qual a rede de apoio identificada pelas famílias deste estudo e explicar como esta se organiza.

“As redes têm tamanhos e fronteiras pouco definidos, podendo ser seus membros, amigos, vizinhos, colegas de trabalho ou familiares e a sua constituição variar ou alterar-se com o tempo” (Ornelas, 2008, p. 205)

A rede de apoio informal é uma construção muito importante nos momentos em que as famílias vivenciam uma situação de transição, como é a de saúde/doença, sentido de que haja uma efectiva adaptação. Cabe ao enfermeiro contribuir para a mobilização dos recursos da comunidade e dos sistemas de suporte social, estando ciente que as famílias, face à situação, necessitam munir-se de apoios que contribuam para a adaptação à depressão Major e equipar e mobilizar todos os membros considerados importantes. Assim, é lícito considerar que o indivíduo, a unidade familiar e a comunidade, são as três fontes, e níveis de recursos das famílias (Friedman, Svavasdottir, & McCubbin, 1997).

Quadro 5 – Rede de apoio à família

Categoria	Subcategori a	Unidades de registo
Família	Pais Avós Filhos Genro	“(…)os meus filhos também ajudavam. Todos ajudavam.” (F4M) . “(…)Só os meus pais e os pais e irmãos dele [marido], mais ninguém, primos isso, não” (F6M) . “Tenho a minha rede de apoio, a minha rede de apoio é o meu genro e filha. Falamos em família, os nossos problemas é falar com filha” (F1P) . “Quando a minha mãe foi internada, eu vinha sempre para aqui [casa da avó], tinha tudo aqui.” (F5Fa) . “Eu tive o apoio dos meus sogros, com a M., foram um grande apoio, ia ser muito difícil se não tivesse os meus sogros do meu lado. Eles apoiaram-me desde o primeiro dia” (F6P) .
Comunidade	Vizinhos Amigos	“Eu, às vezes, falava para desabafar, com uma vizinha” (F3M) . “Ainda não encontrei uma pessoa que eu fale e que me oiça, só se for a C. ali em baixo [vizinha]” (F2M) . “Estava preocupada, queria estar com a minha mãe, (...) tenho duas melhores amigas, fazíamos tudo juntas(...)”. Só consigo falar com as minhas melhores amigas (...)” (F6Fa) . “Contactamos, eu e o meu amigo, contactamos, uma mensagem, olha vamo-nos encontrar hoje. Os problemas da família não são para se falar, resolve-se e fala-se dentro da família.” (F1P)
	Intervenção não convencio nal /poder da mente	“Eu até queria levar ela, àquela Brasileira [paranormal](...)” (F3P) . Eu tenho um livro que é a força da mente, ela às vezes lê” (F2P) .

Serviços de Saúde	Enfermeiro	<p>“Eu fui falar com um enfermeiro de (...)e ele disse-me para ir ao Centro de Saúde com a enfermeira I. e pedir-lhe apoio. Ela ainda foi lá.” (F3Fa). “Eu vou ao centro de saúde buscar a receita dos medicamentos(...)” (F4M). “Eu falo com a enfermeira, eu gosto muito de falar com ela. Mas ela vem aqui a casa eu não gosto de ir lá, porque se fico à espera, fico nervosa outra vez começo a fumar muito mais” (F4Fa).</p> <p>“Ela [médica] foi de férias, durante seis meses passou-me os medicamentos, [para os seis meses] mas quando estiver a terminar tenho que telefonar para marcar consulta” (F4Fa).</p> <p>“Eu vou ao centro de saúde à psicóloga e gosto, faz-me bem” (F5Aó).</p> <p>“Eu sempre tive médico particular, mas depois as finanças começaram a baixar e tenho que ir ao Centro de Saúde(...)”(F2M) “Nunca fui ao Centro de Saúde procurar esclarecimentos, não fazia a ideia que fosse possível.” (F1P). “A J. só vai ao médico, é seguida com o Drº R. A.” (F5 Aó) “Se eu percebo que não estou mesmo bem, vou ao médico, é a ele que eu recorro, não tenho mais ninguém. “ (F6M) “Eu gostava mas no Centro de saúde, é difícil, não tenho acesso, não sei como. “ (F6M)</p>
	Enfermeiro de Saúde Mental e Psiquiatria	
	Médico de família	
	Psicólogo	
Escola	Professor	<p>“(..)não conseguia me concentrar e a minha directora de turma também disse que eu podia ir procurá-la” (F6Fa).</p>

De acordo com Andrade (2002), o suporte familiar compreende um tipo de suporte que abrange acções individuais ou de grupo, da qual resultam efeitos emocionais que levam o indivíduo a acreditar que é cuidado, amado, e que pertence a uma rede social. Compreende processos interpessoais com elevada coesão como acções, atitudes e comportamentos que favorecem o desenvolvimento dos membros da família, além de terem efeito protector face a adversidades Bueno (2007). As famílias do nosso estudo, valorizam muito o **apoio da família**, a unidade familiar e tendem a recorrer a esta em primeira linha. A família nuclear é aquela que ajuda, é com esta que discutem e resolvem os desafios diários inerentes, ou não, à doença e sua repercussão, como é possível perceber na narrativa: “(..)os meus filhos também ajudavam. Todos ajudavam.” (F4M). A família alargada acaba também por ser envolvida em todo este processo “(..)Só os meus pais e os pais e irmãos dele [marido], mais ninguém, primos isso, não” (F6M). A família colabora, está disponível e auxilia tentando a todo o custo que a situação fique confinada ao sistema, talvez no sentido de protecção desse mesmo sistema, de não exposição a possíveis juízos vindos do exterior, assim como ao estigma, perceptível na frase: “Tenho a minha rede de apoio, a minha rede de apoio é o meu genro e filha. Falamos em família, os nossos problemas é falar com filha” (F1P). Aquando do internamento da familiar doente, os filhos ficam ao cuidado da família, no caso, dos avós maternos, é na figura destes que encontram apoio, protecção, compreensão, afecto, como se entende nos relatos seguintes: “Quando a minha mãe foi

internada, eu vinha sempre para aqui [casa da avó], tinha tudo aqui.” (F5F1). e “Eu tive o apoio dos meus sogros, com a M., foram um grande apoio, ia ser muito difícil se não tivesse os meus sogros do meu lado. Eles apoiaram-me desde o primeiro dia”. (F6P). Os avós, durante a doença, podem servir como um valioso apoio de retaguarda, como vigilante, válvula de segurança, e força estabilizadora para as crianças e suas famílias (Duff & Heims, 2005).

Os recursos da comunidade configuram-se, como rede de apoio, fonte de suporte fulcral, para colmatar as necessidades da família. Estes, incluem centro de saúde, igreja, grupos de voluntariado, organizações cívicas, clubes, grupos de apoio no trabalho, bairro, junta de freguesia, entre outros.

Os **vizinhos**, para algumas famílias, surgem também como uma figura de apoio, de ajuda em todo o processo, facilitando o lidar com a situação, o que se traduz pelo diálogo: “Eu, às vezes, falava para desabafar, com uma vizinha.” (F3M) e também pela capacidade de escutar quando a utente sente essa necessidade, uma vez que em casa, junto dos familiares, não encontra espaço para tal “Ainda não encontrei uma pessoa que eu fale e que me oiça, só se for a C. ali em baixo [vizinha]” (F2 M). Conjuntamente com os familiares e os vizinhos constituem um pilar, um porto seguro. A proximidade dos vizinhos proporciona contactos frequentes, desenvolvimento de ligações densas, uma percepção mútua dos problemas e facilidades na prestação rápida e eficaz de ajuda. (Ornelas,2008).

As relações de amizade envolvem actividades sociais agradáveis, como visitas, jantares, festas, convívios, actividades de exterior, desporto informal (Ornelas,2008). Os **amigos** também são envolvidos nesta demanda, embora com pouca frequência, são referidos pelas classes mais jovens, como se pode constatar no relato: “Estava preocupada, queria estar com a minha mãe, (...) tenho duas melhores amigas fazíamos tudo juntas(...).Só consigo falar com as minhas melhores amigas, (...)”(F6Fa) ou pelos restantes participantes envolvidos, em momentos de convívio e lazer. Salvaguardam que embora, convivam não partilham problemas ou apoio para os mesmos: “Contactamos eu e o meu amigo, contactamos, uma mensagem, olha vamo-nos, encontrar hoje. Os problemas da família não são para se falar, resolve-se e fala-se dentro da família.” (F1P). Estes dados vão de encontro ao defendido por Ornelas (2008), em que as redes íntimas se constituem, em cerca de metade, por familiares sendo a outra metade constituída por amigos, vizinhos e colegas de trabalho que, excepcionalmente, são íntimos.

Os técnicos, em diferentes áreas de intervenção, são envolvidos neste apoio. O professor surge como alguém que está atento à mudança de comportamento do aluno e que se disponibiliza para ajudar: “(...)não conseguia me concentrar e a minha directora de turma também disse que eu podia ir procurá-la” (F6 F1). As famílias recorrem ao **Centro de Saúde**, onde lhes é facultado apoio por parte de diferentes técnicos, nomeadamente enfermeiros, enfermeiros especialistas em enfermagem de saúde mental e psiquiátrica, médicos,

psicólogos entre outros. Ali, procuram e recebem informação, apoio e orientação necessárias para gerir a situação que estão a vivenciar, apoio específico numa vertente interdisciplinar, e consultas. Procuram colmatar as suas necessidades, como se pode constatar no relato seguinte: *“Eu fui falar com um enfermeiro de e (...) ele disse-me para ir ao Centro de Saúde com a enfermeira I. e pedir-lhe apoio. Ela ainda foi lá.” (F3Fa)*, OU *“Eu vou ao centro de saúde à psicóloga e gosto, faz-me bem” (F5Aó)*. Mas também a nível de prescrição de medicação para continuidade do esquema terapêutico prescrito, como se percebe na frase: *“Eu vou ao centro de saúde buscar a receita dos medicamentos (...)” (F4M)*. A intervenção dos técnicos de saúde verifica-se, não só a nível do centro de saúde, mas também, no domicílio, indo de encontro às necessidades dos utentes e famílias. O treino de competências, nesta área, é uma das intervenções de enfermagem possíveis. *“Eu falo com a enfermeira. Eu gosto muito de falar com ela. Mas ela vem aqui a casa, eu não gosto de ir lá, porque se fico à espera, fico nervosa outra vez, começo a fumar muito mais” (F4Fa)*. A procura de informação surge na sequência da necessidade de informação sobre a doença, já anteriormente referida, e que emerge da análise fenomenológica às entrevistas. Parece patente que as famílias perante uma necessidade tentam colmatá-la, empreendem movimentos no sentido de a minimizar, tentam assim, resolver os seus problemas. Cuidar de uma pessoa com depressão Major é intenso, exigente e muito desgastante, tornando-se ainda mais crítico, quando há pouca informação sobre as manifestações da doença, informação contraditória sobre o modo de como lidar com ela. *“Devia haver mais apoio à família, tentar informar, a família mais próxima para dar o apoio maior (...)” (F3G)*. Recorrem aos técnicos de saúde, nomeadamente o enfermeiro, para colmatar algumas dúvidas, em períodos de irregularidade, de crise parecem encontrar no enfermeiro segurança, consideram-no uma pessoa de referência, uma figura de suporte a quem podem recorrer sempre que necessitam, que os acompanha ao longo do percurso nas situações de crise e não, só como é perceptível na narrativa seguinte: *“Eu vou ao Centro de Saúde falar com a senhora enfermeira quando tenho alguma dúvida, quando acontece alguma coisa de diferente (...)” (F4M)*.

Algumas famílias não estão informadas sobre os sítios onde poderão adquirir informação fidedigna sobre a doença, suas manifestações, tratamento, recursos disponíveis, como lidar com as manifestações da doença na convivência diária com a sua familiar doente, adquirindo por vezes essa informação através dos meios de comunicação: *“Informação [sobre a doença], através dos meios de informação” (F1P)*.

São várias as filosofias de tratamento e estas variam de acordo com as necessidades do cliente e da família. A abordagem denominada tratamento de apoio à família de Zastwny et al (1992 citado in Moriarty&Shepard,2005) proporciona, aos clientes e famílias informação pormenorizada sobre a doença, assim como plano de tratamento,

informação sobre serviços disponíveis na comunidade local, aconselhamento sobre a vida diária, bem como tratamento de sintomas e problemas familiares.

Uma ferramenta que o enfermeiro tem ao seu dispor, é a psicoeducação, considerada uma das intervenções mais promissoras no (pós) movimento anti-internamento (desinstitucionalização) e, conseqüentemente, na vertente da psiquiatria comunitária, a qual preconiza que os cuidados sejam prestados junto da população mantendo-a integrada no seu meio (McFarlane, 1977). Os programas psicoeducativos têm como alvo a família como unidade e propõem-se beneficiar a família que cuida da pessoa doente e o próprio doente. Estes programas, têm vindo a ser reconhecidos, no seu contributo para a prevenção da recaída frequente, das hospitalizações frequentes, diminuição de sintomas, redução da dosagem dos psicofármacos, e melhoria da qualidade de vida dos doentes e famílias, sendo assim um grande instrumento de ajuda aos utentes e família que talvez ainda não esteja a ser devidamente explorada pelos técnicos de saúde nomeadamente os enfermeiros. A informação é uma realidade sempre presente, no contexto social e é considerada um direito, mas configura-se como um dever para determinados grupos sociais (Nunes, 2001).

As dificuldades económicas, a que as famílias têm vindo a ser sujeitas, leva-as a recorrer a uma intervenção mais economicista, enquanto que, anteriormente tinham consultas de seguimento ano privado. Passaram a procurar acompanhamento regular no centro de saúde, a nível da área da medicina familiar, recorrendo à consulta de psiquiatria só aquando do despoletar de uma crise, ou na presença de sinais e/ou sintomas que a indiciem, assim como podemos apreender do relato: *“Eu sempre tive médico particular, mas depois as finanças começaram a baixar e tenho que ir ao Centro de Saúde (...)”* (F2M). Nos relatos das famílias é perceptível a disponibilidade destes técnicos, o que para a família pode significar garantia do tratamento, e segurança *“Ela [médica] foi de férias, durante seis meses passou-me os medicamentos, [para os seis meses] mas quando estiver a terminar tenho que telefonar para marcar consulta”* (F4F1). Actualmente, os profissionais asseguram os benefícios em basear as intervenções à família nas necessidades do indivíduo no contexto da família, colmatando simultaneamente as necessidades da família como um todo, e reconhecendo ainda a colaboração da família na melhoria do funcionamento do doente (Moriarty e Shepard, 2005).

Dos relatos dos participantes emergiu um aspecto para nós curioso e algo controverso que tem a ver com o facto uma das famílias referir que não sabia que poderia recorrer ao centro de saúde para ter informação e apoio tal como podemos verificar no relato que se segue: *“Nunca fui ao Centro de Saúde procurar esclarecimentos, não fazia a ideia que fosse possível.”* (F1P). O que nos leva a questionar: Porquê que as famílias não sabem que respostas podem encontrar no Centro de Saúde? Como está é desenvolvida a

intervenção a nível dos cuidados de saúde primários? Que visibilidade está o enfermeiro a dar à sua área de intervenção? Outra família manifesta saber e querer ter um seguimento no Centro de Saúde mas considera não ter possibilidade, pela dificuldade em conseguir consulta, ou até não saber como o fazer, perceptível na narrativa: “*Eu gostava mas no Centro de Saúde é difícil, não tenho acesso, não sei como.*” (F6M)

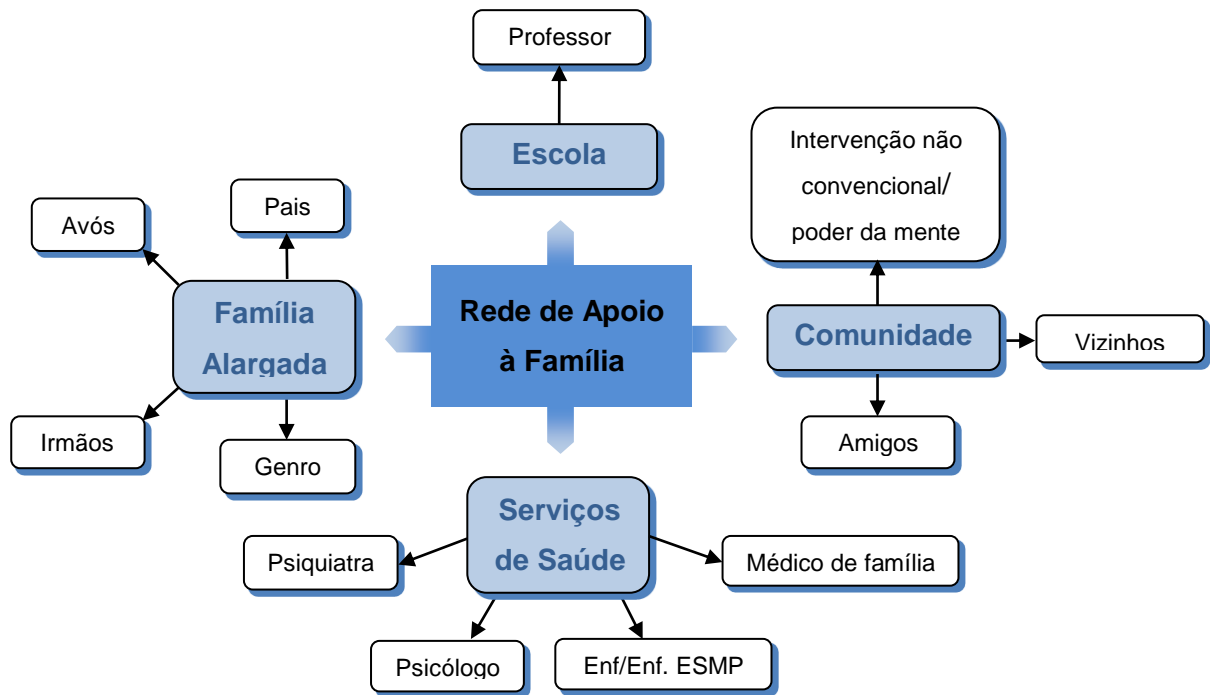
A consulta de psiquiatria a nível do privado, é também um recurso utilizado pelas famílias com disponibilidade económica. Há utentes que são seguidos em consulta de psiquiatria a nível do privado, e não usufruem mais nenhum tipo de acompanhamento de outros técnicos no Centro de Saúde, referem não sentir essa necessidade, como percebemos na frase: “*A J. só vai ao médico, é seguida com o Drº R. A.*” (F5 M), ou ainda, por não terem mais ninguém a quem possam recorrer, consideram o único recurso existente, tal como constatamos na narrativa: “*Se eu percebo que não estou mesmo bem, vou ao médico, é a ele que eu recorro, Não tenho mais ninguém*” (F6M)

Há ainda famílias que tentam associar o apoio técnico a outro tipo de apoios, a outras formas de **intervenção não convencional**, numa tentativa de encontrar soluções, tal como nos mostra a frase: “*Eu até queria levar ela, àquela Brasileira [paranormal] (...)*” (F3P). Outras consideram que o tratamento da depressão está relacionado com o **poder da mente**, que é algo, cuja causa é a falta de poder da mente, de racionalização da situação, parece depender da vontade, do querer. Durante muito tempo, a depressão foi considerada, uma doença do querer. Querer ficar bem, implicava ficar. As famílias, adoptam formas de compreender a doença, de torná-la mais objectiva, ou até de a controlar, o que podemos confirmar na narrativa: “*Eu tenho um livro que é. “A força da mente”, ela às vezes lê*” (F2P).

O apoio genérico de acordo com Cheng & Boey (2000) parece ser mais salutar do que o apoio específico para a doença e do que o apoio recebido dos amigos, desempenhando um papel mais significativo no processo de adaptação do que o apoio social recebido da rede familiar.

Em síntese, constatamos que as famílias constroem a sua rede de apoio envolvendo, a unidade familiar, a família alargada, os vizinhos, amigos, os técnicos de saúde, nomeadamente o médico, o enfermeiro, enfermeiro especialista em enfermagem de saúde mental e psiquiátrica, o psicólogo quer recorrendo ao centro de saúde quer ao privado. A intervenção não convencional é também tida em conta, assim como uma visão de algum domínio do poder da mente, para superar, ultrapassar a doença. O enfermeiro surge como alguém a quem recorrem para expor algumas dúvidas, para ter apoio ou em períodos de irregularidade, parecem encontrar no enfermeiro segurança, uma pessoa de referência capaz de ir de encontro às necessidades e que também tem uma intervenção continuada ao longo do percurso nas situações de crise.

Diagrama 3 - Rede de apoio à família



3.5 – ESTRATÉGIAS DE RESPOSTA À DOENÇA

Neste espaço pretendemos, perceber quais as estratégias que, a nível interno e externo, a família mobiliza face a esta transição saúde/doença, visando a adaptação.

A família é, usualmente, a unidade básica promotora da saúde. Por outro lado, a doença mental constitui um grande desafio à estabilidade familiar. Algumas repercussões da doença podem revestir a forma de sobrecarga familiar, ou até influenciar outras dimensões. (Campos2008; Gonçalves Pereira 2010).

A adaptação da família à doença refere-se aos efeitos da doença na família e ao papel que esta assume, quer no apoio quer na recuperação do familiar doente. O coping da família, é um conceito muito tido em conta na compreensão desta realidade. Pretende-se também, perceber como é que as famílias desenvolvem este procedimento de adaptação, mantendo o vigor, não negligenciando o cuidado aos outros membros do sistema. (Hanson, 2005)

As estratégias mobilizadas pela família podem agrupar-se em internas e externas. A adaptação por sua vez, refere-se à necessidade da família se ajustar aos meios interno e externo. Para se adaptar, a família deve desempenhar determinadas tarefas, necessitando, para tal, de recursos, capacidades e motivação (Ballard, 2005).

Quadro 6 - Estratégias de resposta à doença

Categorias	Subcategorias	Unidades de registo
Evitamento/ Fuga	Sentimentos	<p>“Não, não, eu, principalmente, não vou buscar o assunto. Eu penso assim: se for a falar no assunto que passou não vai trazer nada de benefício para o actual. Eu penso assim, o que passou, passou, não traz nada para a minha felicidade agora. Quero é viver agora futuro e o presente, nada mais” (F2P)“Ela fala todos os dias comigo, mas não fala do que sente, dos medos para o futuro. Quando ela está connosco ri, fala.” (F5M)“Eu falava, sobre o que sentia”.(F1M) e “Falava, ultimamente falávamos sobre a situação aqui em casa”(F1P)</p>
	Procura de ajuda técnica	<p>“Quando aconteceu o internamento, sabíamos que ela tinha aquele problema, mas não vivíamos assim abertamente, embora a gente soubesse que ela tinha aquele problema. Não falávamos assim abertamente. Entre nós não há aquela coisa, estou doente, tenho isto, tenho aquilo. Ela ia ao médico e pronto (...) Não é que eu não me preocupe, penso é que se eu falar é pior” (F6P1)</p>
	Comunicação	<p>“Os problemas da família, não são para se falar [fora de casa] resolve-se e fala-se dentro da família.” (F1P)</p> <p>“Falar com os outros pode implicar rotular a pessoa, falatório, discriminação. Não tenho preocupação porque é uma doença como outra, mas sabemos que nem todos pensam assim.” (F1P)</p>
	Protecção	<p>“Já estou habituada a guardar as coisas para mim (...) mas os problemas de casa, eu preferia não falar, não contar aos outros. Eu não tinha vergonha, mas preferia ficar calada.” (F6Fa)</p>
	Intensificação de comportamentos	<p>“Eu foco-me nos estudos e esqueço o resto.” (F5N2)</p> <p>“Eu cá sinto-me bem é só a limpar, limpar, limpar. Se fosse preciso, eu não dormia só para limpar. Eu sempre fui assim, mas depois de ficar sem trabalhar é pior, eu acho que é uma forma de fugir.” (F5Fa)</p>
	Afastamento da doente	<p>“Tenho sempre a preocupação com o meu trabalho, fui sempre muito assídua, nunca faltava. Agora não quero ir para lá, já podia ter ido mas não quero, por isso estou de baixa. Mas quero deixar de trabalhar.” (F1M)“Quando eu saí da Casa de Saúde fiquei dois dias em Casa enquanto preparei as coisas e fui para Lisboa (...) estive fora para cortar essas relações [com uma vizinha].” (F6M)</p> <p>“Quando eu saí da Casa de Saúde fiquei dois dias em Casa enquanto preparei as coisas e fui para Lisboa, a minha filha ficou com os avós, Esta a minha irmã é aquela com quem eu me dou melhor, é divertida, e isso ajudou muito.”(F6M) “Eu aproveitei tempo que estive fora para cortar essas relações [com uma vizinha]”</p>

Tomada de decisão	<p>“Eu fui lá falar com a Drª (...) e ela disse: Se o senhor puder, tire a sua esposa de lá. Eu disse: Não, se ela está a ser bem tratada lá, e está a ser tratada, tem médico, tem enfermeiro, está a ser medicada, vou tirá-la de lá para pôr onde? Por isso, eu nunca quis falar do problema da minha mulher, se não ainda dizem: aquele é louco e a mulher também é.” (F6P) “É assim, aqui eu não posso dizer que estive internada, porque eu andava na boca do mundo, não só vizinhos como também em termos de arranjar emprego.” (F6M) “Para ela ir para o hospital, dissemos que era para ela ir a uma consulta que ela tinha e não foi e tinha que ir. Essa foi a parte que me custou mais porque ela não sabia para onde ia.” (F4M)</p>
Gestão dos sinais e sintomas da doença	<p>“Eles percebiam que eu não estava bem. Em casa, já vou tomando um quartinho de comprimido, e é assim (...) Há dias que eu preciso sair, ir por aí a baixo, para tirar aquelas ideias da cabeça.” (F2M) “Ela agora já vai conduzindo, ela vai me buscar duas vezes por semana.” (F51a)</p>
Responsabilização da utente	<p>“Ela tem que querer” (F51a) “O médico diz que eu não podia ser fraco, tenho que ser um pouco duro nas palavras, em alguns momentos, e aquele enfermeiro que lá estava também disse que essa dureza, em alguns momentos, salva de algumas fraquezas, de alguns períodos, e por isso eu dizia: Vá, levanta-te! Tens que ter forças.” (F6P1)</p>
Interajuda	<p>“(…) os meus pais e os dele [marido] estão reformados, mas se há um filme, se queremos ir almoçar os dois vamos, eu peço: Mãe, pai, fiquem com as miúdas que nós vamos ao cinema. Eles gostam e cuidam bem delas e nós ficamos descansados, e temos um tempinho para nós, o que é muito importante.” (F3Fa)</p>

<p>Tempos livres, lazer e convívio</p>	<p>“(…) nós vamos a São Vicente, a um restaurante que é fantástico, que é buffet, come-se muito bem. Sei lá, há varias coisas. E outras coisas como o carnaval, a festa dos namorados. (...) Ao Madeira shopping, ela fica com as miúdas, enquanto eu vou ver alguma coisa.” (F3Fa)“Vamos a casa das filhas, damos uma volta, vamos até à Ribeira Brava, Ponta de Sol, Machico, vai a família toda, não me dá jeito de sair só com ela. Ela gosta de estar com os netos, gosta de estar em grupo. Às vezes, ela pode não ter muita vontade, mas é raro (...)” (F2P)“Estivemos há três anos na África do Sul, durante 3 meses. Temos lá uma filha e um filho lá, a minha mãe já morreu lá e o meu pai também, tenho uma irmã e dois irmãos lá. Eu sou o único filho aqui na Madeira. E estivemos lá 3 meses”.</p> <p>(F2M)“Eu ponho-me ali, no meu quarto, e os pintainhos [filhos e netos] todos de volta. Vem o meu filho ver se eu estou viva, a minha filha dacolá [dali] de cima vem, de vez em quando, um bocadinho.” (F5M)“Não tenho muitas amigas mas a minha confidente é a minha filha, amiga, filha e confidente.” (F1M)“Mesmo que estejam todos em casa, cada um está no seu lado, a minha mãe estava no quarto, a minha irmã no computador, eu e meu pai na sala a ver televisão. A gente, às vezes, vai ao café todos juntos. Ao jantar ainda falamos, eu falo muito, a minha família fala pouco.”</p> <p>(F4Fa)“Eu sabia que se saísse ficava melhor, pelos menos o tempo de eu andar. Fazia a minha caminhada, sei que faz bem à saúde, eu também penso nisso, é por isso que faço a minha caminhada todos os dias. E também vou ao ginásio por isso (...)” (F1M)“Há dias que eu preciso sair, ir por aí a baixo, para tirar aquelas ideias da cabeça, pensamentos que vem à cabeça.” (F2M)“Às quartas-feiras, eu vou ao carismático [movimento religioso], vou mais uma amiga, é no Funchal, na Igreja do Colégio. Às vezes, damos uma voltas no Funchal, que a outra rapariga sempre gosta de comprar alguma coisa.” (F2M)“Eu, às vezes, vou ao Funchal (...) vou com uma amiga, uma ex colega do meu trabalho antigo.” (F6M)“Vou ao Funchal ter com os amigos, não levo problemas para descarregar sobre as outras pessoas.” (F2P)“Eu sou uma pessoa que gosta de estar só, (...) Ouvir música (...) Gosto de fazer as minhas coisas só.” (F2M)“Gosto de fazer as minhas coisas só. Também gosto de fazer crochet, tricot, malas de trapilho. Gosto de ler mas ainda não tenho paciência.” (F6M)“Eu vou ao centro de dia, falo, passeio, faço actividades.” (F5M)“ (...) passei a só ir ao cardiofitness.” (F1M)“Vamos arranjar distrações, vamos arranjar coisas para eles [pais, membro doente e pai] fazerem. Não era melhor esta gente se inscrever no Inatel no turismo sénior?” (F3F1)</p>
--	--

Cuidar da família no seu todo		<i>“Eu acho que era importante termos a possibilidade de ir às reuniões na Casa de Saúde. Para a família era importante fazer o loga” (F3Fa) “ (...) há coisas que eu gosto de fazer, eu gosto e preciso ir ao ginásio. Tenho aquela hora e descarrego. E ir tomar um café.” (F3Fa)</i>
Objectivos futuros	Alterar determinados registos	<i>“Se calhar, o pai tem que não valorizar tanto certas situações à frente da mãe. Há coisas que não é preciso ela saber, para não a preocupar. Ela esquece-se muito das coisas, com uma facilidade.” (F3Fa)</i>
	Continuidade na formação	<i>“A J. foi matricular a mãe para ir lá para cima para tirar o nono ano, era bom para ela” (F5M)</i>
	Valorizar os progressos	<i>“Ela vestiu-se toda, maquilhou-se, foi de saltos altos. Ela também se mascarou no carnaval. Não é vergonha nenhuma o que lhe aconteceu.” (F5M)</i>
	Trabalhar	<i>“A minha vida podia estar melhor se eu trabalhasse, mas não sei, nunca trabalhei, não estou acostumada a trabalhar.” (F4Fa) “Eu queria que ela ficasse melhor para ir trabalhar e voltasse a ser como era.” (F5Fa)</i>
	Momentos em comum	<i>“Eles vão sempre connosco, o meu pai, mais recatado, se vai a uma coisa já não vai a outra. A minha mãe vai a tudo. Estamos a pensar um carro de sete lugares, estamos sempre juntos.” (F3Fa)</i>

Desde o Nascimento até à morte, cada indivíduo comunica constantemente com o meio envolvente. Existe reciprocidade entre o comportamento e a comunicação e entre esta e o comportamento. Todo o comportamento é comunicação e toda a comunicação afecta o comportamento. A comunicação acontece a dois níveis: o verbal e o não verbal. E sendo a comunicação verbal, por vezes preferida por muitos, é aquela que é menos eficaz na comunicação de sentimentos, emoções, nuances de significados, é assim, apenas um pequeno segmento da comunicação.

O significado de cada palavra depende das experiências de cada pessoa, das suas preferências, do seu marco actual de referência. Logo, o contexto acaba por influenciar o significado específico da linguagem verbal. Sendo as palavras apenas símbolos, raramente significam a mesma coisa para duas pessoas. A ideia abstracta que representa uma palavra é pretexto para mal-entendidos e erros de interpretação. Pensamentos e estados emocionais tornam-se difíceis de serem colocados em palavras, quer para o próprio utente quer para quem o ouve.

A comunicação não verbal envolve tudo o que está para além da palavra e da escrita, e abrange os cinco sentidos. Se partirmos do princípio que apenas 7% do significado é transmitido pelas palavras, 38% por indicadores para linguísticos, nomeadamente a voz, e 55% pela linguagem corporal (Stuart e Laraia , 2001), então

muito temos a investir na tentativa da sua interpretação. De acordo com as mesmas autoras, este nível de comunicação tem motivos inconscientes e pode, com maior precisão, indicar o que a pessoa quer dizer.

Ao analisarmos as respostas dos participantes deste estudo, podemos constatar que estes, face ao diagnóstico de depressão Major e no decorrer do processo de adaptação, tendem a evitar falar sobre o assunto, doença. Ao nível da comunicação intrafamiliar há um **evitamento, uma fuga** por parte dos diferentes membros em abordar, entre si, assuntos que envolvam tudo o que está relacionado com a doença e/ou com a situação de internamento, ou mesmo a tentativa de suicídio. Todos sabem, eventualmente todos pensam sobre esses aspectos, não partilhando, não verbalizando sobre eles, tentando assim, distanciar-se, como se dessa forma omitissem e eliminassem quiçá a dificuldade. Condicionam assim, a expressão de algumas emoções, no seio da família, esta situação passa a ser vivida como um segredo dentro do sistema, todos sabem que existe mas não se fala sobre ele. As famílias, por vezes, estão ligadas de forma mais ou menos nítida a um segredo e a um não dito guardado na memória de um membro, que arrebatam parte da vida fantasmática da família. Os segredos manifestam-se como mitos na família sob a forma de recordações, acontecimentos ou imagens idealizadas, e que juntam de forma organizada à sua volta, parte da vida emocional e fantasmagórica da família, tornando mais pobres outros aspectos da vida relacional da família (Prieur, 1999). As famílias parecem acreditar e querer transmitir que só por falar sobre a situação de doença poderão estar a contribuir para o agravamento desta, aumentando o sofrimento da utente, o que se evidencia na frase: *“Não, não, eu, principalmente, não vou buscar o assunto. Eu penso assim: se for a falar no assunto que passou não vai trazer nada de benefício para o actual. Eu penso assim: o que passou, passou, não traz nada para a minha felicidade agora. Quero é viver agora futuro e o presente, nada mais” (F2P)*. Fala-se sobre vários assuntos mas os **sentimentos** não são abordados, há uma tentativa de fuga a abordá-los, a expressá-los, a manifestá-los. Ficam camuflados, escondidos, podendo traduzir o funcionamento da família, como se percebe: *“Ela fala todos os dias comigo, mas não fala do que sente, dos medos para o futuro. Quando ela está connosco ri, fala.” (F5A6)*. Há o reconhecimento de que os problemas existem, mas não se fala sobre eles, **a Procura de ajuda técnica** basta, não se tenta explorar o que na realidade se passa com a doente, delega-se no técnico tudo o que tem a ver com a doença, assim a família afasta-se, protege-se, e não se envolve na situação de doença, age como se ela não existisse. Há uma delegação do saber e intervenção no técnico, tentando circunscrever o envolvimento relativamente à doença, o que é perceptível na narrativa que se segue *“Quando aconteceu o internamento, sabíamos que ela tinha aquele problema, mas não vivíamos assim abertamente embora a gente soubesse que ela tinha aquele problema. Não falávamos assim abertamente. Entre nós, não há aquela coisa, estou doente, tenho isto, tenho aquilo. Ela ia ao médico e pronto (...) Não é que eu não me preocupe, penso é que*

se eu falar é pior” (F6P1). De acordo com Helm (citado in Stuart e Laraia (2001) ao evidenciar a existência de um ciclo positivo de feedback na interação humana, este refere-se a um ciclo vicioso que surge dos esforços dos familiares ou do doente identificado no sentido de parar ou facilitar o comportamento indesejável. “A necessidade de repartir o poder com os profissionais de saúde pode diluir o sentido de unidade familiar; a redefinição da relação conjugal, parental ou filial pode gerar inversão de papéis, pouco satisfatórios para quem os assume e para quem os perde” (Sousa, Relvas; Mendes, 2007, p.33)

Na opinião de Townsend (2002), existem diferenças entre famílias funcionais e disfuncionais, com base no modelo de comunicação. As famílias funcionais são sistemas abertos, onde há envio e recepção de mensagens claras e precisas, congruentes com a situação. Nesta perspectiva, os modelos salutareis de comunicação promovem estimulação e dignidade dos seus membros. Já nas famílias disfuncionais, tidas como sistemas parcialmente fechados, a comunicação é vaga, sendo as mensagens inconsistentes e não congruentes com a situação vivida. Tais padrões inibem a estimulação saudável, reduzindo os sentimentos de valor pessoal do indivíduo. Assumir esta postura pode também relacionar-se com algum distanciamento, com o esforço cognitivo para se desligar e minimizar o significado da situação (Frasquilho e Guerreiro, 2009)

Apenas uma família referiu falar francamente sobre a doença, o que pensam e o que sentem. Consideram que assim, resolvem as situações que vão surgindo, conjuntamente, envolvendo todos e considerando a opinião de todos os membros da família. Tentam assim, compreender a utente e adequar a sua forma de estar na convivência com esta, e nos desafios que se impõem ao sistema, conforme o relato seguinte: “Eu falava, sobre o que sentia”.(F1M) e “Falava, ultimamente falávamos sobre a situação [o que sentem, a doença, o que fazer] aqui em casa” (F1P)

No que diz respeito à comunicação com o exterior e no que se refere a abordar a situação de doença, tentativa de suicídio e até mesmo o episódio de internamento psiquiátrico, as famílias optam por dar continuidade, por repetir o padrão vivido no ambiente interno, não se referindo aos mesmos. Parece que verbalizar estas temáticas com alguém que não pertencente à família, aumenta a fragilidade do sistema, uma vez que consideram que as pessoas não apreendem a realidade vivida, fazem juízos de valor ou assumem comportamentos envoltos em (pré) conceitos e discriminação, como se constata na frase seguinte: “Falar com os outros pode implicar rotular a pessoa, falatório, discriminação. Não tenho preocupação porque é uma doença como outra, mas sabemos que nem todos pensam assim” (F1P). Toda a comunicação, é reflectida, ponderando, sempre as suas repercussões, ao abordar o que se passa sobre a doença na unidade familiar para **Protecção do sistema**, como é compreensível na narrativa: “Já estou habituada a guardar as

coisas para mim(...)mas os problemas de casa eu preferia não falar, não contar aos outros. Eu não tinha vergonha, mas preferia ficar calada.” (F6Fa)

Esta atitude pode estar associada ao estigma que pesa no dia a dia destas doentes e famílias. Na perspectiva de Corrigan (2004), o estigma é a visão social do disempowerment, pois impulsiona na comunidade e nos portadores de doença mental a visão de alguma incapacidade, nomeadamente em assumir responsabilidades e ser independente. O estigma encontra-se ligado ao desconhecimento, a falsas crenças que potenciam a falta de compreensão da situação, fomentando atitudes desadequadas face às pessoas doentes e seus familiares. Por vezes, a doença mental não é considerada como doença mas sim, como incapacidade pessoal (Erse et al, 2010), o que dificulta a visão da pessoa doente como alguém com potencialidades.

As famílias para fazerem face às situações de doença, empreendem esforços intrapsíquicos e comportamentais no sentido de lidar com a situação. Estes esforços podem, na sua essência, ser variáveis, não implicando sempre a resolução do problema, mas atenuando as emoções sentidas. Nem sempre estes esforços são eficazes (coping). Alguns participantes referem **intensificação de alguns comportamentos** de forma a canalizar a sua atenção para os mesmos, utilizam assim mecanismos de fuga numa tentativa de evitar pensar sobre a situação e, até quem sabe, sofrer. Há assim um evitamento, uma fuga, há um desejo e esforços comportamentais para escapar e fugir do problema concreto (Frasquilho e Guerreiro, 2009), tal como está patente nos relatos seguinte: *“Eu foco-me nos estudos e esqueço o resto.” (F5Fa)* e ainda *“Eu cá sinto-me bem é só a limpar, limpar, limpar. Se fosse preciso, eu não dormia só para limpar. Eu sempre fui assim, mas depois de ficar sem trabalhar é pior, eu acho que é uma forma de fugir.” (F5la)*

Ainda relacionado com estes esforços de adaptação, podemos constatar, pelos relatos das famílias, que estas consideram que o **afastamento da doente do meio** em que se insere é benéfico, acabando esta, até por sair da RAM para Lisboa, por julgarem tal atitude, como impulsionadora da melhoria do estado de saúde da doente, como se percebe: *“Quando eu saí da Casa de Saúde fiquei dois dias em Casa enquanto preparei as coisas e fui para Lisboa, a minha filha ficou com os avós, Esta a minha irmã é aquela com quem eu me dou melhor, é divertida, e isso ajudou muito” (F6M)* ou deixar o trabalho, por considerar ser facilitador para o processo de recuperação da utente: *“Tenho sempre a preocupação com o meu trabalho, fui sempre muito assídua, nunca faltava. Agora não quero ir para lá, já podia ter ido mas não quero, por isso estou de baixa, mas quero deixar de trabalhar.” (F1M)*. O afastamento do seu meio, ou do trabalho, possibilita pensarem noutras coisas, verem outras coisas e afastarem-se de contextos considerados desencadeadores de stress e potenciadores da doença. Aproveitam esses períodos para pôr fim a relações consideradas nefastas, nomeadamente com alguns vizinhos: *“Eu aproveitei tempo que estive fora para cortar essas relações [com uma vizinha]” (F6M)*

A **tomada de decisão** na família face a situações do quotidiano é por vezes difícil

mas, face a situações de doença em que a decisão a tomar pode implicar internamento, afastamento da utente do seu por necessidade de tratamento. Internamento que, traz consigo alguma carga negativa, alguns (pré) conceitos repercussões nefastas no futuro pessoal e profissional da doente. A família reflecte e questiona se está a agir correctamente devido ao que a sociedade pensa e expressa: “Eu fui lá falar com a Drª (...) e ela disse: Se o senhor puder, tire a sua esposa de lá. Eu disse: Não, se ela está a ser bem tratada lá, [Casa de Saúde Câmara Pestana] tem médico, tem enfermeiro, está a ser medicada, vou tirá-la de lá para pôr onde? Por isso eu nunca quis falar do problema da minha mulher, se não ainda dizem: aquele é louco e a mulher também é.” (F6P). Até sobre quais as repercussões desse internamento no futuro da utente, quer a nível pessoal, social, profissional entre outros. “É assim, aqui eu não posso dizer que estive internada, porque eu andava na boca do mundo, não só vizinhos como também em termos de arranjar emprego.” (F6M). No entanto, se esta decisão fosse tomada em família seria facilitada e teria uma dimensão menor, em termos de responsabilidade. Mas, frequentemente esta decisão está delegada à pessoa que, a partir de determinado momento, a assumir a responsabilidade no processo, o que ainda se torna mais doloroso e pesaroso para esse membro, tal como podemos perceber no relato que se segue: “Para ela ir para o hospital, dissemos que era para ela ir a uma consulta, que ela tinha e não foi e tinha que ir. Essa foi a parte que me custou mais, porque ela não sabia para onde ia” (F4M). A tomada de decisão deve ser baseada numa informação consistente, fidedigna, técnico-científica complementar e não discordante por parte dos diferentes profissionais.

Ao enfermeiro compete intervir, no sentido de desenvolver na família competências para que se sinta segura, dotando-a de informação e treinando as habilidades que se adequam à situação, mas identificando as necessidades relativamente à orientação para outros técnicos (Peixoto e Santos, 2009).

Uma das estratégias utilizadas pela família e que emergiu passa pela aprendizagem relativamente à **gestão dos sinais e sintomas da doença**. A família vai ao longo do tempo fazendo um percurso no sentido de perceber o que fazer, como e quando, gerindo os sintomas, contribuindo para a redução dos riscos de recaída. A forma como a família faz este percurso ajuda-a ainda a estar mais segura e menos apreensiva, menos ansiosa face à situação da sua familiar, uma vez que aprende e desenvolve formas de adequar e gerir a medicação, modos de agir face aos sinais e sintomas que surgem, como se pode perceber: “Eles percebiam que eu não estava bem, Em casa, já vou tomando um quatinho de comprimido e é assim (...) Há dias que eu preciso sair, ir por aí a baixo, para tirar aquelas ideias da cabeça.” (F2M), ou atribuindo/delegando certas actividades à utente de acordo com a evolução da sua situação clínica, capacidade de resposta e competências, tal como se percebe na narrativa: “Ela agora já vai conduzindo, ela vai, me buscar duas vezes por semana” (F5Aó).

O entendimento do significado de uma doença e a forma como esta se trata é dificultado por vários factores, entre eles a instrução dos familiares, uma vez que dificulta

o conhecimento da doença. Partindo assim, para a procura imediata da cura ou remissão imediata dos sintomas (Gonçalves, 2005). Apenas cinco dos nossos participantes detêm o 12º ano de escolaridade e um tem licenciatura, os restantes têm um grau de instrução inferior, o que nos leva a acreditar que a nossa população pode procurar este imediatismo.

A **responsabilização da utente** sobressai em alguns testemunhos. Esta responsabilização passa não por culpabilizar a utente mas por desenvolver, Empowerment, algum poder relativamente à sua capacidade de gestão do seu processo de saúde/doença, a família tenta inculcar confiança: *“Ela tem que querer” (F51a)*. Sobressai a tentativa de justificação de algumas atitudes, por parte dos familiares, quando fazem determinadas imposições à doente, considerando estarem a contribuir para o seu restabelecimento, e até para contrariar alguns sintomas da doença, tal como se torna compreensível na frase: *“O médico diz que eu não podia ser fraco tenho que ser um pouco duro nas palavras em alguns momentos e aquele enfermeiro que lá estava também, disse que essa dureza em alguns momentos salva de algumas fraquezas de alguns períodos e por isso eu dizia vá levanta-te tens que ter forças.” (F6P1)*. Embora o objectivo seja perceptível, por vezes, há por parte dos familiares uma forma de expressar este desejo, que pode ser entendida pela utente como um objectivo muito ambicioso, ou até desencadear o medo de falhar, face aquilo que é esperado pelos outros familiares.

Internamente, as famílias consideram possível haver uma **Interajuda**. Apoiam a familiar com depressão Major, colaboram no tratamento, nas consultas, nos momentos de lazer, convívio, estão sempre disponíveis, gerem os seus tempos livres de forma conjunta. Mas actualmente, após a fase de crise, sabem que podem crer no apoio da sua familiar doente para cooperar em algumas actividades, nomeadamente nos cuidados às crianças e depositam nela toda a sua confiança. Essa colaboração verifica-se nos momentos em que, também os pais, necessitam de tempo, de momentos para o casal, permitindo-se esse direito, o que é lícito e um comportamento saudável. É imperioso que este comportamento permaneça, quer nas fases pós sofrimento, mas também nos momentos em que os pais das crianças (filha e genro da doente) estão a trabalhar, uma vez que fazem ambos fazer horário rotativo. Realidade esta que transparece em: *“(…)os meus pais e os dele [marido] estão reformados, mas se há um filme, se queremos ir almoçar os dois vamos, eu peço: mãe, pai fiquem com as miúdas que nós vamos ao cinema. Eles gostam e cuidam bem delas e nós ficamos descansados, e temos um tempinho para nós, o que é muito importante.” (F3Fa)*. Esta capacidade de acreditar nas potencialidades da pessoa doente, é um factor facilitador, uma vez que contribui para a auto-estima e autoconceito, e para o processo de recuperação da sua doença. O autoconceito pode definir-se como as noções, convicções e crenças que constituem o autoconhecimento da pessoa influenciando o seu

relacionamento com os outros. Inclui as percepções que cada indivíduo tem de si, das suas características pessoais, capacidades, interações com outras pessoas, com o ambiente, valores associados a experiências e objectos, objectivos e ideais. (Stuart e Laraia, 2001).

A família investe nos **tempos livres, lazer e convívio**, conjuntamente, estar em família é um factor que parece potenciador de bem-estar, harmonia e prazer. Estar em família também contribui para a utente, sentir-se protegida, o que se salienta nas frases: “(...)nós vamos a São Vicente a um restaurante que é fantástico, que é buffet, come-se muito bem. Sei lá, há várias coisas. E outras coisas como o carnaval, a festa dos namorados. Eles vão sempre connosco, o meu pai mais recatado, vai a uma coisa, já não vai a outra. A minha mãe vai a tudo. [quando vão] Ao Madeira shopping, [superfície comercial] ela [mãe] fica com as miúdas, enquanto eu vou ver alguma coisa.” (F3F1). São momentos de prazer mútuo que ajudam a contrariar alguns dos sintomas decorrentes da doença, tal como se percebe: “Vamos a casa das filhas, damos uma volta, vamos até à Ribeira Brava, Ponta de Sol, Machico, vai a família toda, não me dá jeito de sair só com ela. Ela gosta de estar com os netos, gosta de estar em grupo. Às vezes ela pode não ter muita vontade, mas é raro (...)” (F2P)

Fazer viagens a diferentes locais, para ir rever familiares e conviver também é uma forma de ocupação de tempos livres e de investimento nas relações familiares: “Estivemos há três anos na África do Sul, durante 3 meses Temos lá uma filha e um filho lá, até a minha mãe já morreu lá e o meu pai também, tenho uma irmã e dois irmãos lá. Eu sou o único filho aqui na Madeira. Estivemos lá 3 meses” (F2 M).

Por vezes, só o facto de estarem todos juntos num ambiente de conforto e partilha de afectos parece ser já um factor muito gratificante e significativo para as famílias, o que transparece na frase: “Eu ponho-me ali, no meu quarto, e os pintainhos [filhos e netos] todos de volta, estão estes. Vem o meu filho ver se eu estou viva, a minha filha de lá de cima vem, de vez em quando, um bocadinho.” (F5Aó). A procura de momentos de convívio e partilha mãe/filhas é uma das estratégias desenvolvidas, sendo estes, considerados, momentos de partilha e de restabelecimento de energia, patente na narrativa: “Não tenho muitas amigas mas a minha confidente é a minha filha, amiga, filha e confidente” (F1 M).

Uma das famílias referiu que, mesmo que estejam juntos em casa, o convívio é escasso, cada membro ocupa um espaço distinto na residência, não há momentos em comum, em família. A comunicação é escassa, e uma das formas de ocupar o tempo em conjunto, é a ida ao exterior a um estabelecimento comercial para tomar café: “Mesmo que estejam todos em casa, cada um está no seu lado, a minha mãe estava no quarto, a minha irmã no computador eu e meu pai na sala a ver televisão. A gente, às vezes vai ao café todos juntos. Ao jantar ainda falamos, eu falo muito, a minha família fala pouco.” (F4Fa).

Os amigos são eleitos também, pelos participantes, para os momentos de ocupação dos tempos livres, lazer e convívio. Contribuem para vivenciar momentos propiciadores de bem-estar, partilha, convívio e distração inclusive, como podemos

perceber nas frases que se seguem: “Às 4^{as} feiras, eu vou ao carismático [movimento religioso], vou mais [vou com] uma amiga, é no Funchal na Igreja do Colégio. Às vezes, damos umas voltas no Funchal, que a outra rapariga sempre gosta de comprar alguma coisa.” (F2M) e “Eu às vezes vou ao Funchal (...)vou com uma amiga, uma ex-colega do meu trabalho antigo.” (F6M).

Os participantes, individualmente, continuam a investir na ocupação dos tempos livres, o que facilita a minimização de alguns sintomas, talvez por orientarem a seu pensamento, a sua atenção para outros aspectos, mais revigorantes e agradáveis. As caminhadas parecem contribuir para lidar com alguns sintomas: “Eu sabia que se saísse ficava melhor, pelo menos o tempo de eu andar. Fazia a minha caminhada, sei que faz bem à saúde, eu também penso nisso, é por isso que faço a minha caminhada todos os dias e também vou ao ginásio por isso (...)” (F1M). Este aspecto salienta-se como significativo, porque parece traduzir que mesmo com o processo de doença, as famílias não perderam contacto com os amigos, mantêm esse contacto e recorrem a ele como contributo fulcral e imprescindível neste processo. Manifestam necessidade de estar com os amigos, o que parece um factor positivo pois não restringiram os seus contactos, pelo menos os mais significativos, não se isolaram e ainda procuram tempo e espaço e exteriorizam apetência para investir nessas relações, como podemos constatar na narrativa que se segue: “Vou ao Funchal ter com os amigos não levo problemas para descarregar sobre as outras pessoas.” (F2P). Por outro lado, alguns dos participantes (pessoa doente) manifestam necessidade de ter alguns momentos tempo para si, para estar só, para fazer as coisas de que gostam, para reflectir, enfim, investem e valorizam esses momentos. Parece que não têm necessidade de fugir ao contacto consigo próprias, com os seus pensamentos, dúvidas, preocupações, mas, também para fazerem o que lhes dá prazer, como se comprova no relato a seguir: “Eu sou uma pessoa que gosta de estar só, (...)Ouvir música(...)Gosto de fazer as minhas coisas só.” (F2M). Investem também em actividades que gostam: “Gosto de fazer as minhas coisas só. Também gosto de fazer crochet, tricot, malas de trapilho. [fio de algodão colorido] Gosto de ler mas ainda não tenho paciência.” (F6M). Outras hipóteses de ocupação dos tempos livres, convívio e lazer são ponderadas pelas famílias, de maneira que a familiar doente, ocupe o tempo de forma produtiva, que lhe seja facultado prazer, investindo no exercício, convívio e actividades. Há famílias que optam pela frequência do centro de dia, como um local com actividades diversas e gratificantes e que contribui para o bem-estar: “Eu vou ao centro de dia, falo, passeio, faço actividades” (F5M). Outras, optam por ir ao ginásio, patente na narrativa “(...)passei a ir só ao cardiofitness,” (F1M).

Além das estratégias já implementadas de lazer, ocupação dos tempos livres e convívio, as famílias ainda consideram necessário e prioritário ponderar encontrar outras formas de ocupação de modo que os participantes não tendam a desenvolver dependência uns dos outros, que sejam capazes de fazer por si, de ser autónomos e até desenvolver a autonomia existente, tanto quanto possível, como é percebido na narrativa:

“Vamos arranjar distrações, vamos arranjar coisas para eles [pais, membro doente e pai] fazerem. Não era melhor esta gente se inscrever no Inatel possibilidade de ocuparem o tempo indo a diferentes sítios] no turismo sénior?” (F3Fa)

O desgaste, que provoca ter uma pessoa com depressão Major na família e o consequente processo de adaptação à depressão Major, leva a família a ter necessidade pensar e querer cuidar de si, ter recursos disponíveis para minimizar alguns efeitos menos positivos. São capazes e permitem-se considerar que, para darem resposta às exigências, que advêm da doença no sistema, necessitam **cuidar da família no seu todo**: *“Eu acho que era importante termos a possibilidade de ir às reuniões na Casa de Saúde. Para a família era importante, fazer o loga [loga do riso que é feito a nível do internamento].” (F3Fa)*. É uma exigência para alguns participantes usufruir de momentos que lhes proporcionem cuidado pessoal e prazer, não prescindindo deles, pois talvez só assim conseguem readquirir e reforçar as energias necessárias para enfrentar as exigências do quotidiano: *“(…)há coisas que eu gosto de fazer, eu gosto e preciso ir ao ginásio. Tenho aquela hora e descarrego. E ir tomar um café” (F3Fa)*.

As famílias, numa tentativa de continuar delineando o seu percurso, consideram pertinente criar alguns **objectivos futuros** que englobem, não só a pessoa doente mas toda a família. Das expressões proferidas sobressai o desejo de **alterar determinados registos** verificados na família no que concerne à valorização/hipervalorização de situações do dia-a-dia, que na opinião da família pode ser desestabilizadora da situação de saúde/doença da sua familiar, como se percebe na narrativa: *“Se calhar, o pai tem que não valorizar tanto certas situações à frente da mãe. Há coisas que não é preciso ela saber, para não a preocupar. Ela esquece-se muito das coisas, com uma facilidade.” (F3Fa)*.

A **continuidade na formação** é também um aspecto salientado pelas famílias no sentido da familiar doente dar continuidade aos seus estudos, contribuindo assim para que redescubra e confie nas suas competências, conforme podemos perceber no relato: *“A J. foi matricular a mãe para ir lá para cima para tirar o nono ano [ensino profissionalizante], era bom para ela” (F5M)*.

É considerado pelas famílias que **valorizar os progressos** e conquistas da utente é importante no seu processo de evolução/recuperação, sendo assim, consideram fundamental o reforço positivo, denotando a evolução que tem vindo a ser feita, após o momento da crise, perceptível na narrativa: *“Ela vestiu-se toda, maquilhou-se, foi de saltos altos. Ela também se mascarou no carnaval. Não é vergonha nenhuma o que lhe aconteceu.” (F5M)*.

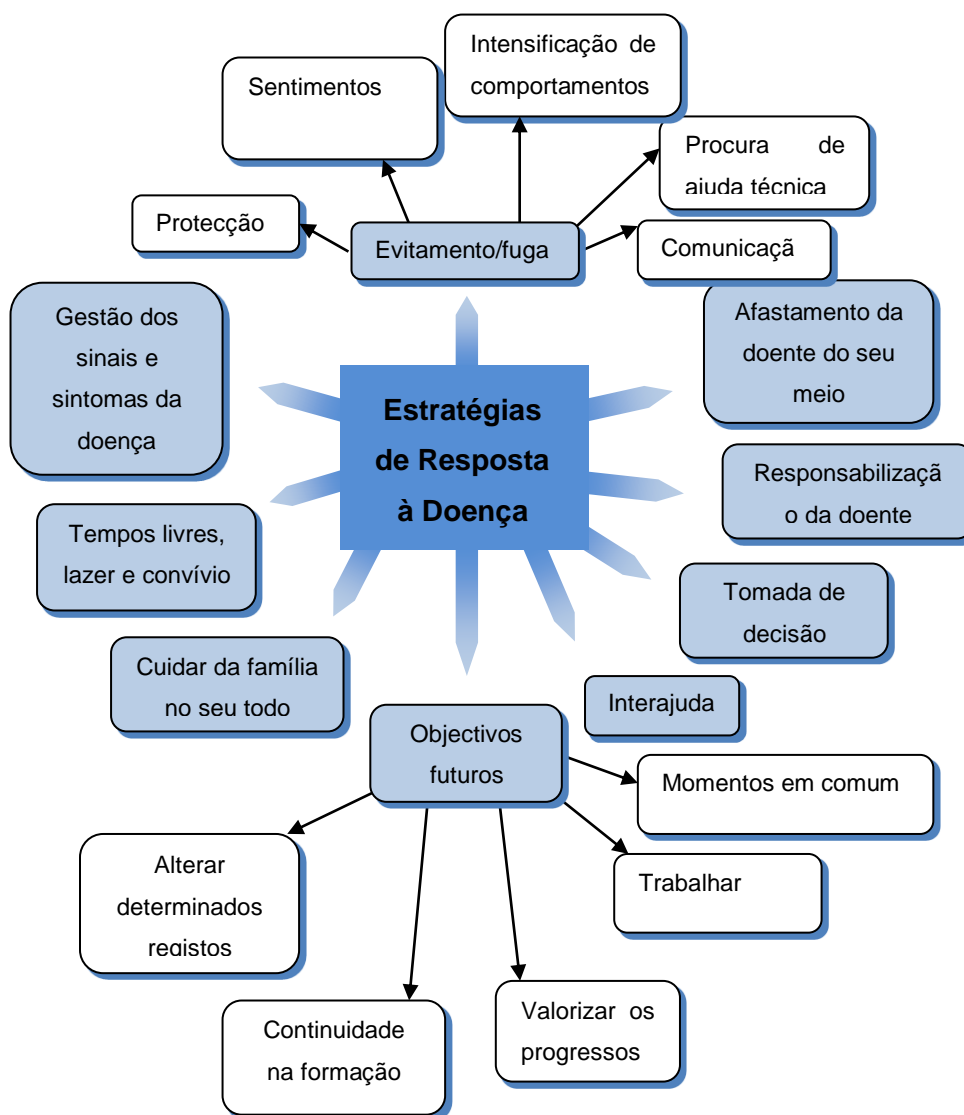
Trabalhar revela-se um objectivo importante para as famílias e é uma das estratégias delineadas para o processo de adaptação. É considerada fulcral, no dia a dia da pessoa, quer em termos de realização, quer também pelo contributo para a sua autonomia, reconhecida pela doente e também por toda a família, como se constata nas frases seguintes: *“A minha vida podia estar melhor se eu trabalhasse, mas não sei nunca trabalhei, não*

estou acostumada a trabalhar.” (F4Fa) e “Eu queria que ela ficasse melhor para ir trabalhar e voltasse a ser como era.” (F5Fa)

A família, por vezes na intenção de ajudar a sua familiar com depressão Major proporciona **momentos em comum**. A frequência desses momentos por vezes é de tal forma continuada, que os jovens quando tempos livres, fazem-se sempre acompanhar dos casais mais idosos, dos progenitores (cuja mãe tem depressão Major) numa tentativa de os envolver nestes momentos em comum, tentando diminuir os efeitos menos positivos da doença. Ponderam até adquirir um carro com maior número de lugares, para que o transporte de toda a família seja mais fácil. Como se percebe: *“Eles vão sempre connosco (...) Estamos a pensar um carro de sete lugares, estamos sempre juntos.” (F3Fa)*. O casal deve estabelecer-se como unidade identificável, sendo para isso necessário o renegociar de muitas questões (Wright & Leahey, 2002).

As estratégias de resposta à doença, usadas pelas famílias, são variadas e incluem o evitamento ou fuga, quer no que diz respeito à comunicação, a conversar na família sobre a doença, internamento ou tentativa de suicídio, quer intensificando comportamentos para fugir à vivência das situações difíceis. Optam por não expressar os seus sentimentos numa tentativa de protecção dos membros e do sistema. A interajuda está presente no seio da unidade familiar, os familiares ajudam-se mutuamente, os filhos ajudam a mãe doente, e esta e o marido colaboram no cuidado às crianças em determinados momentos. O afastamento da utente, do seu meio de residência, é uma das estratégias utilizadas pela família, por considerarem que este vai distanciá-la de fontes de stress, de fontes de sofrimento, como é o caso de alguns vizinhos que a família considera que contribuem para potenciar a doença. A responsabilização da doente surge de forma a emponderá-la, possibilitar-lhe desenvolver poder relativamente à sua capacidade de gerir o seu processo de saúde/doença. A tomada de decisão, relativamente a situações como internamento é considerada difícil, pelas repercussões que envolve e também por estar delegada a uma pessoa e não a toda a família. Cuidar do sistema familiar, é uma estratégia implementada no sentido da família readquirir energia para continuar o seu percurso de adaptação. A família valoriza a aprendizagem dos sinais e sintomas da doença. Os tempos livres, lazer e convívio são considerados necessários quer entre a família, quer com os amigos. Consideram importante manter os seus momentos de lazer e convívio com os seus amigos individualmente. É de valorizar o investimento das famílias nesses momentos, considerando que se cada um estiver bem haverá contributos positivos para o sistema. Das estratégias implementadas pela família, ressalvam-se os objectivos futuros que as famílias delineiam, são eles: alterar determinados registos, continuidade na formação, valorizar os progressos da doente, trabalhar, continuar a investir nos momentos em comum.

Diagrama 4 - Estratégias de resposta à doença



CAPITULO 4 – UMA LUZ AO FUNDO DO TUNEL

Neste capítulo pretendemos fazer a discussão dos dados que advêm da análise fenomenológica, às notas de campo, na tentativa de perceber e transmitir, através da escrita, a experiência de adaptação da família à depressão Major e complementar os achados das narrativas.

Ao longo deste capítulo tentaremos confrontar os dados que advêm desta investigação com dados de alguns estudos já referidos no capítulo referente à metodologia e de outros que, no desenrolar do capítulo, consideremos pertinentes e complementares.

O nosso estudo intitula-se: Mulheres, famílias e adaptação – Procurando luz no túnel da depressão Major. Consideramos pertinente voltar aqui a relembrar a razão da escolha deste título, pelo que passamos a explicitar: mulher, porque a incidência e prevalência da doença é maior no género feminino. Considerou-se as famílias no seu processo de adaptação à doença, e procurando luz no túnel da depressão Major, porque a vivência da depressão, por vezes, não deixa transparecer nenhuma luz. Tudo é visto de forma muito escura, muito cinzenta, sem nenhuma saída possível de todo o caos instalado, o sofrimento, a desesperança, estão presentes, quer na vida das utentes quer em todo o sistema. A mulher ao longo dos tempos tem vindo a assumir um papel representativo, na família e também na sociedade.

Uma luz ao fundo do túnel pretende exactamente tornar claro, com os achados que emergiram da análise das narrativas e das notas de campo, como as famílias desenvolvem o processo de adaptação à depressão Major e como, ao longo deste processo, vão visualizando alguma luz, vão traçando um caminho com o empenho de todos os seus membros, o que vai devolvendo alguma esperança à família. A evidência teórico-prática e de indagação do significado atribuído pela família à saúde e o bem-estar dos seus membros, assim como a sua interferência sobre a doença, coage e impulsiona os enfermeiros a encarar o cuidado centrado na família como parte integrante da prática de enfermagem (Wright & Leahey2009).

A discussão consiste na interpretação dos resultados obtidos, e sua relação com o problema em estudo, questões de investigação e na confrontação dos resultados com os de outros trabalhos que tratam do mesmo fenómeno (Fortin, 2009).

4.1 – RECONSTRUINDO SOBRE OS ACHADOS

As famílias com um membro a quem foi diagnosticado depressão Major, vivenciam o seu processo de adaptação à doença, reconhecendo as manifestações da doença e identificando sinais e sintomas nas diferentes áreas: afectiva, cognitiva, comportamental e fisiológica. Distinguem-nos embora não os agrupem como tal. Na área afectiva, as famílias fazem referência à apatia, agressividade, irritabilidade, anedonia, tristeza e embotamento afectivo. Manifestações que condicionam a estabilidade familiar, pela imprevisibilidade e perante as quais se sentem impotentes. Não sabem como ajudar a sua familiar doente nem como contribuir para reduzir as manifestações da doença, as quais desencadeiam medo, instabilidade e insegurança no sistema familiar. O estudo de Waidman & Gusmão (2001) também demonstrou, que frequentemente, a família não sabe lidar com as manifestações da doença o que causa por vezes situações de conflito, e leva, a família a deixar a vontade do doente prevalecer para evitar maiores contrariedades. Nesta lógica, constataram ainda, a falta de limites no comportamento do doente. Por sua vez, Barroso et al, (2007) concluíram que as manifestações problemáticas mais frequentes são a agressividade verbal com 57,3%, agressividade física 30%, e as crises de nervos com 34%. Os sintomas apresentados pelas utentes são interpretados pela família como algo que tem a ver com feitio, ruindade, tal como (Waidman & Gusmão,2001) constataram, o que mostra, na opinião dos autores, desconhecimento dos sintomas da doença por parte da família, nomeadamente quando se relacionam com a manifestação de agressividade.

Na área comportamental, foram referidos pelos participantes cuidados de higiene deficitários, comportamentos destrutivos, agitação psicomotora, alteração na comunicação, lentificação e isolamento. Waidman & Gusmão(2001), no seu estudo, concluíram que há um sofrimento em função do comportamento do doente mental e que isso afecta directamente o relacionamento familiar. Saliendam ser uma luta para a família manter a saúde mental em função dos transtornos causados pela presença de comportamentos inadequados, consequentes da manifestação da doença mental. Razão pela qual, consideram os autores os profissionais devem ter em conta as necessidades emocionais das famílias. Um dos comportamentos problemáticos identificados no estudo de Barroso et al (2007) foi a agitação com 60%.

A nível fisiológico, as manifestações referidas foram a dor de estômago, alterações do padrão de sono, perda de peso, cansaço e tremor generalizado. Os sintomas fisiológicos são os mais valorizados pelas doentes, pois, muitas vezes são estes que traduzem o seu sofrimento psicológico, tão difícil de transmitir a quem as rodeiam. Na perspectiva de Moreira et al (2010), a somatização é vista como uma defesa

psicológica, uma defesa contra a consciencialização de afectos desagradáveis, conflitos ou memórias. Numa perspectiva sistémica, o sintoma físico apresenta uma função específica dentro do sistema familiar, permitindo o evitamento de conflitos e a aparência da homeostasia familiar. De acordo com Teng, Humes e Demétrio (2005), 30 a 54% dos doentes, com dor crónica, preenchem critérios de depressão. Por sua vez Shianova, Pupulin e Araújo (2008), no seu estudo sobre depressão, ansiedade, desesperança e ideação suicida concluíram que a preocupação somática aparece com intensidade leve e moderada em 75% das mulheres.

A ideação suicida surge incluída na área cognitiva, como única manifestação identificada pela família. As famílias reconhecem, perante esta, alguma imperícia, tendo medo de não a conseguir controlar, o que se torna uma preocupação permanente, um estado de alerta constante. Desenvolvem uma necessidade de tentar controlar tudo o que a utente faz, e mantêm-se sempre alerta, sobretudo tentando perceber a ideação suicida, e controlar o medo subjacente de passagem ao acto, e a sua efectivação. Estes dados vão de encontro ao resultado do estudo de Barroso et al (2007) ao concluir que um dos aspectos que gera maior preocupação para os familiares é a segurança física dos pacientes com uma percentagem de 4,78. (Shianova, Pupulin e Araújo, 2008) chegaram à conclusão, no seu estudo, que, em 66,66% da sua população, a razão para cometer o suicídio foi a fuga aos problemas.

As famílias, na sua demanda, ao longo deste processo de adaptação à depressão Major, manifestam necessidades de informação sobre a doença, de procura de causas para a doença, de união familiar, valorização da experiência de internamento e valorização dos sintomas da doença. A informação sobre a doença é uma necessidade expressa pelas famílias por considerarem que esta contribuirá para melhor compreender o seu familiar, o que se passa consigo e compreender a forma como a patologia se manifesta, mas também para adequar as suas atitudes e comportamentos de forma à manutenção da estabilidade da patologia na sua familiar, visando assim a prevenção da recaída. Este resultado vai de encontro ao obtido no estudo desenvolvido por Lopes Paiva e Silveira (2010), uma vez que constataram falta de informação sobre a doença. Na opinião de Stefanelli et al (2008), a intervenção psicoeducacional aberta, dirigida à paciente e familiares tem contribuído com resultados auspiciosos, no que diz respeito à adesão ao tratamento, à aceitação e aprendizagem sobre a coexistência familiar com o doente, tendo em conta também a qualidade de vida objectiva e subjectiva dos envolvidos.

Na opinião de Marques (2009,p.93), e resultado da revisão sistemática desenvolvida por si sobre as necessidades dos cuidadores familiares das pessoas com depressão “É preciso conhecer de forma clara as necessidades dos cuidadores familiares

de pessoas com depressão, de modo a que possamos definir estratégias para as minorar e/ou colmatar, capacitando assim cada cuidador para o desempenho do seu papel dentro da família. Estamos certos, que este poderá ser um dos contributos da Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiátrica.”

As dificuldades salientadas pelas famílias participantes deste estudo, são concernentes com o lidar com os sintomas da doença, lidar com a manipulação, lidar com o estigma e lidar com as ideias recorrentes de suicídio. A dificuldade em lidar com sintomas na área do comportamento das doentes instala-se, o não saber como gerir esses comportamentos, nomeadamente a dependência da utente, a qual acaba por condicionar a vida de todos os membros. Têm que abdicar de cumprir rotinas necessárias no dia a dia para estarem disponíveis para a doente. Lidar com a manipulação é outra das dificuldades das famílias, uma vez que nunca sabem se a doente põe em prática as suas ameaças colocando em causa a sua integridade.

A dificuldade em lidar com o estigma é algo sobre a qual as famílias sustentam a ideia de que a sociedade tem abordagens distintas para as pessoas com patologia mental, as oportunidades são desiguais, razão pela qual consideram ser discriminadas, e excluídas. Reconhecem repercussões do estigma, associando-as a diferentes áreas, na relação com a sociedade incluindo vizinhos, amigos e até alguns familiares passando pelos condicionalismos em conseguir um emprego futuramente, caso as pessoas, entidades, instituições tenham conhecimento da sua situação de doença. O estudo de Moreira (2008) mostra que a experiência vivida do estigma na depressão está associada ao medo de ser visto como louco. O estigma envolve a autenticação de características distintas ou marcas que o indivíduo com doença mental possui e que originam a sua desvalorização pela perda de cidadania e direitos (Erse et al, 2010). É a expressão do disempowerment, na opinião de (Corrigan,2004), pois promove, na sociedade em geral e nas pessoas com doença mental, a concepção de que estas são incapazes de assumir responsabilidades e viver autonomamente, e perpetua a crença de que são imprevisíveis, violentas e perigosas.

Lidar com as ideias recorrentes de suicídio, que, pela sua imprevisibilidade e dificuldade de controlo, causam medo, inquietação, insegurança, incerteza, ambiguidade, exigindo alerta constante. A iminência e recordação da passagem ao acto, está presente e é uma constante na vida destas famílias. Na opinião (Shiavona, Pupulin e Araújo, 2008), a ocorrência do suicídio depende do grau de interacção da pessoa em seu meio e das influências e controle que deles recebe. Resultado do seu estudo, as autoras constataram que o risco de suicídio foi de 37,5% para as mulheres e de 23,07% para os homens. Gonçalves (2005) considera que o comportamento, que sofre alteração

constantemente, causa enfraquecimento no convívio social, causando sensações de dúvidas e inseguranças nas pessoas próximas.

Os sentimentos expressos pelas famílias neste processo de adaptação foram aceitação, impotência, resignação, angústia, culpa e o medo. São vividos no seu dia a dia com a doente condicionadas pelas manifestações da doença. São sentimentos basicamente negativos mas que não parecem impedir ou condicionar a adaptação da família, nem inclusivamente o relacionamento intrafamiliar.

As famílias procuram envolver outras pessoas, no processo de adaptação visando a melhoria da qualidade de vida da utente, querendo e facilitando assim que esta readquiria hábitos antigos, nomeadamente no respeito ao convívio. O sentimento de impotência encontra-se ligado ao facto do sistema impor determinado tipo de actuação essencialmente por parte dos que têm formação específica na área da saúde, pois não é tido em conta que a ligação emocional por vezes, barra a capacidade de actuação perante determinadas manifestações da doença. A resignação também está presente neste percurso e reflecte a acomodação da família à situação. Transmite a percepção de não haver muito mais a fazer, face à situação, a não ser é acomodar-se.

Para as famílias do nosso estudo, a angústia faz-se sentir perante manifestações da doença por vezes incompreensíveis e de difícil entendimento e até face a um panorama de um comportamento imprevisível e descontrolado por parte da doente. As familiares doentes manifestam sentimento de culpa, nomeadamente no que se refere a comportamentos assumidos antes da crise, particularmente a auto suspensão da medicação. Essa culpa é também apontada pelos familiares à utente, mas é, no entanto, compreendida, reflectida e aceite como fazendo parte do curso habitual, esperado da doença. Este sentimento surge também por parte dos familiares ao reflectirem, ao procurarem encontrar razões, atitudes que os implique no desencadear da doença.

O medo que as famílias exprimem está associado ao facto de, cumprindo as suas rotinas, não controlarem a familiar doente na passagem ao acto, na efectivação das ideias de suicídio, o risco está sempre presente. Os dados ostentados vão de encontro ao que enunciam Borba, Schwartz, Kantorski (2008), as famílias demonstram impotência e medo face ao comportamento inadequado e imprevisível, da instabilidade no humor e do risco de suicídio do familiar com transtorno mental, por vezes assumindo atitudes que causam certa perplexidade, mas justificáveis tendo em conta o desespero de não saber o que fazer mais, para proteger o familiar de danos físicos. Em consonância com Gusmão et al, (2005), e tendo como sustentáculo um censo realizado no Reino Unido destinado a apreciar as crenças estigmatizantes sobre doença mental, 12,8% da população encarou as pessoas com depressão severa como culpadas pela sua situação. Se partirmos desta perspectiva nasce a hesitação: como ajudar a pessoa com depressão Major, se partirmos

deste pressuposto? As famílias não são condicionadas logo à partida relativamente ao processo de adaptação se partirem desta óptica.

As famílias estão sujeitas a mudanças no seu quotidiano no decurso desta reorganização. As referidas foram a nível das rotinas, da sobrecarga física e emocional, responsabilidade pela utente, protecção, papéis, trabalho, alerta para detecção sinais e sintomas de recaída e quanto ao lazer e convívio social.

A sobrecarga física, nos participantes está relacionada com o facto de viverem em função da utente, e para a utente. Esta pressão, este confinamento, esta inquietude constante é transversal ao seu viver em diferentes níveis, acabando por se tornar companheira de todas as horas na trajectória da doença. A sobrecarga emocional também é salientada pelas famílias e relaciona-se com a preocupação constante face à situação, face à utente e tudo o que a doença implica. Essa sobrecarga é potenciada por atitudes assumidas por alguns membros e também com o desgaste causado por todas as mudanças na globalidade. Estes dados são sincrónicos com os do estudo de Barroso et al (2007) sobre “Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos atendidos na rede pública” as autoras constataram uma elevada sobrecarga subjectiva na maioria dos familiares, ao supervisionar os comportamentos problemáticos do doente e frequentes preocupações com a sua segurança e futuro. As autoras salvaguardam ainda que estes resultados podem contribuir para que os serviços de saúde mental adaptem a sua intervenção, fornecendo suporte para as dimensões geradoras de maior sobrecarga, particularmente sobre como lidar com os comportamentos problemáticos. Ideia da qual comungamos e consideramos um ponto de partida para um cuidado mais individualizado e específico. Verificaram ainda a existência de sobrecarga objectiva na sua população, a qual estava relacionada com as tarefas quotidianas de assistência aos doentes. Barroso et al (2007).

Por sua vez, Guedes (2008) concluiu no seu estudo que, inicialmente, o grupo experimental e o grupo de controlo apresentavam valores muito homogéneos em relação a duas das variáveis em estudo: sobrecarga objectiva, sobrecarga subjectiva e que após a implementação do programa psicoeducacional e da tomada de consciência da realidade o grupo experimental obteve piores resultados. Esta situação permitiu à autora concluir, por um lado a falta de informação e formação sobre aspectos relacionados com a doença, por parte dos familiares e dos doentes, e por outro, lado a sobrecarga que representa ser cuidador informal de um doente com uma patologia grave. “A promoção de uma participação activa, face ao desenvolvimento de esforços no acesso a distintos recursos, conduz os profissionais de saúde a uma efectiva reflexão sobre a dinâmica conceptual do empowerment e recovery” (Figueiredo e Charepe, 2010, p.26)

As expressões das famílias, que emergiram das notas de campo, complementam a análise das narrativas, nomeadamente no que se refere às necessidades, dificuldades e mudanças. As subcategorias evidenciadas foram a postura física, reacções fisiológicas, no início e decorrer da entrevista, a necessidade de falar sobre a doença e a doente, opiniões desconhecidas de outros membros, momentos difíceis de relembrar, controlo da comunicação, conflitos subjacentes, responsável no processo, protecção do doente e sistema, afectos, dificuldade em falar sobre a tentativa de suicídio. Em algumas famílias houve dificuldade em respeitar os momentos em que o outro falava. Havia controlo da comunicação verbal, sobreposição nos discursos, talvez pelo entusiasmo em expressar o que aconteceu, complementar alguns aspectos, ceifar o raciocínio quando este se encaminhava para aspectos menos positivos e considerados desagradáveis, e dar a sua opinião, mas também parecendo haver intenção na interrupção do diálogo. Quando é abordado um assunto que incomoda ou desencadeia algum mal-estar, há uma tentativa de interrupção do curso do raciocínio do membro que o expõe.

No estudo desenvolvido Waidman e Gusmão (2001) foi apurado pelos autores que os membros da família não falam entre si, mas detêm verdades sobre os outros, construídas a partir das suas próprias verdades e que as famílias se encontram desestruturadas principalmente no aspecto emocional. As autoras traduziram a necessidade de investir no potencial das famílias, procurando o desenvolvimento das suas potencialidades, e não dando ênfase à doença do doente.

Ao sermos detentores desta realidade consideramos possível que a enfermagem contribua para uma vivência deste momento, de forma mais construtiva, adaptada e com o suporte técnico adequado.

As famílias constroem a sua rede de apoio envolvendo a unidade familiar, a família alargada, os vizinhos, amigos, os técnicos de saúde. No ao centro de Saúde recorrem ao enfermeiro, ao enfermeiro especialista em enfermagem de saúde mental e psiquiátrica, ao médico, ao psicólogo, entre outros. Os técnicos prestam cuidados no Centro de Saúde e domicílio. No privado, recorrem ao psiquiatra e optam por uma intervenção não convencional, consideram, vêem a doença como estando relacionada com o poder da mente, sendo controlável racionalmente. O enfermeiro surge como alguém a quem recorrem para expor algumas dúvidas, para ter apoio, ou em períodos em que há alguma irregularidade, instabilidade, crise, as famílias parecem encontrar no enfermeiro segurança, e consideram-no uma pessoa de referência, uma figura de suporte a quem podem recorrer sempre que necessitam, está lá e podem sempre acreditar no seu saber, facilitador do percurso de adaptação. O enfermeiro é uma figura primordial em todo o processo.

Estes dados são corroborados pelo estudo realizado por Lopes Paiva e Silveira (2010), em que os familiares demonstraram que as suas dúvidas foram esclarecidas, e consideraram que o enfermeiro tem um papel importante na educação dos familiares dos portadores de transtorno depressivo, não só na instrução sobre o diagnóstico, no tratamento da doença mas também ensinando-lhes habilidades para lidar e enfrentar as manifestações comportamentais do paciente. Esse apoio pode facilitar a inserção do doente na comunidade, para o que o familiar tem que ser correctamente informado. As mesmas autoras salvaguardam a importância dos familiares serem orientados no que diz respeito ao tratamento, ao comportamento do doente e a informações sobre a doença, pois esse processo de orientação e aprendizagem do familiar vai possibilitar o esclarecimento de dúvidas e facilitar o entendimento e habilidade de cuidar.

Também Figueiredo e Charepe (2010,p.28) reforçam que “Como facilitadores, os enfermeiros, assumem uma presença central, activa e dinâmica na mediação da partilha experiencial. Disponibilizam suporte emocional e formativo, pelas atitudes (motivadores e empáticos) e modos de interacção que dinamizam (confrontar, estabelecer limites) ”.

Num estudo sobre “Doença crónica e família”, Silva et al (2002), concluíram que as famílias sentem necessidade de apoio, pelo que o procuram, indo além da esfera familiar e recorrendo à rede social e amigos, dados que certificam os que emergem do nosso estudo.

As estratégias de resposta à doença usadas pelas famílias são variadas e incluem o evitamento, quer no que diz respeito à comunicação, a conversar na família sobre a doença, internamento ou tentativa de suicídio, quer intensificando comportamentos para lidar com as situações difíceis, evitando expressar os seus sentimentos, toda esta demanda numa tentativa de protecção dos membros e do sistema. A interajuda está presente no seio da unidade familiar, os familiares ajudam-se mutuamente, os filhos ajudam a mãe doente, e esta e o marido colaboram no cuidado às crianças em determinados momentos, considerados pertinentes e necessários. O afastamento da utente do seu meio de residência é uma das estratégias utilizadas pela família, por considerarem que esse afastamento vai distanciá-la de fontes de stress e de sofrimento, como é o caso de alguns vizinhos que são tidos como potenciadores da situação de doença. A responsabilização da doente surge de forma a emponderá-la, possibilitar-lhe desenvolver poder relativamente à sua capacidade de gerir o seu processo de saúde/ doença.

A tomada de decisão relativamente a situações como o internamento é considerada difícil por tudo o que envolve, e por estar delegada a uma pessoa e não ao todo, ao sistema. Na opinião de Figueiredo e Charepe (2010), a família requer uma intervenção que lhe confira controlo nos processos de tomada de decisão, assim como

um acompanhamento essencial à gestão dos sintomas e selecção de recursos de apoio disponíveis. O cuidar da família é uma estratégia implementada no sentido desta adquirir forças para continuar o seu percurso de adaptação. A família valoriza o aprofundamento do conhecimento dos sinais e sintomas da doença. Os tempos livres, lazer, e convívio são considerados necessários, quer entre a família, quer com os amigos, fazendo viagens. É de valorizar o facto, das famílias ainda manterem estes momentos individualmente, cada membro mantém interesse pela ocupação dos seus tempos livres ou seja, consideram essencial mantê-los e esforça-se por fazê-lo.

Das estratégias implementadas pelas famílias salvaguarda-se os objectivos futuros que as famílias delineiam. Têm a ver com mante esforçam-se por fazer os tempos livres, lazer e convívio, cuidar da família, investir na formação, manter os momentos em família, valorizar os progressos da doente e também a procura de trabalho.

Chegada esta fase parece-nos claro que com base nos resultados do nosso estudo, de acordo com aquele que é o papel do enfermeiro de família, e compreendendo o que as famílias do estudo pretendem do enfermeiro como recurso, como figura de referência e de suporte em todo o percurso de adaptação, consideramos haver uma base de trabalho importante e específica para a intervenção junto destas famílias.

Consideramos que as famílias, mesmo com as suas necessidades, dificuldades, mudanças, sentimentos, recursos a rede de apoio e estratégias implementadas, foram capazes de cada uma, ao seu modo, com a sua habilidade, encontrar uma luz no túnel da depressão Major, adaptando-se, efectivando e seguindo a sua trajectória.

5 – CONCLUSÃO

Mulheres, Famílias e adaptação - Procurando Luz no túnel da depressão Major, é o título do estudo que chega ao seu epílogo.

Neste trabalho utilizámos a entrevista de grupo às famílias complementando-a com recurso às notas de campo a ela relativa. O que se revelou de primordial utilidade, tendo em conta a temática em estudo pois, desta forma, poderemos compreender os significados da experiência de adaptação da família à depressão Major.

Ao finalizar a compilação das diferentes partes deste estudo, consideramos pertinente espelhar o que foi o percurso desenvolvido. Nesta perspectiva, no que concerne à primeira etapa, a decisão da temática foi delicada, uma vez que queríamos desenvolver um estudo na área da enfermagem de saúde Mental e psiquiátrica, mas numa perspectiva da família. Após muitas reflexões surgiu o título “Mulheres, famílias e adaptação – Procurando luz no túnel da depressão Major”. Mulheres, porque a incidência e, prevalência da doença, é maior no género feminino. Considerou-se as famílias no processo de adaptação à doença e procurando luz no túnel da depressão Major porque a vivência da depressão, por vezes não deixa transparecer nenhuma luz, tudo é olhado numa óptica obscura, muito cinérea, com pouca visão de afastamento de todo o caos instalado. Não é vislumbrada qualquer perspectiva agradável. O sofrimento instala-se, quer na vida das doentes quer em toda a dinâmica familiar. Este cenário é intensificado por reportar-se à mulher, a qual assume um papel muito diversificado, representativo e significativo a nível profissional, social e ainda em toda a dinâmica e funcionamento familiar. Fazendo fé nas capacidades e competências da família, no esforço de adaptação à doença, no seu empenho em reestruturar o sistema e na experiência humana, iniciamos a investigação. Porém, brota um outro grande repto a investigação qualitativa, analisar as narrativas dos participantes e as notas de campo. Sendo estes desafios, a essência desta investigação, traduzira-se num grande prazer e uma fonte de conhecimento e maturação muito relevantes no nosso percurso.

A presente pesquisa teve como objectivos: Compreender os significados da experiência de adaptação da família à situação de depressão Major; descrever como vivenciam o processo de adaptação, as famílias da mulher com depressão Major; identificar os recursos (internos e externos) que a família da mulher com depressão Major

mobiliza no processo de adaptação; identificar as dificuldades das famílias quando um dos seus membros tem depressão Major; compreender até que ponto a família vê os enfermeiros como recurso familiar para fazer face à situação de doença.

A inexperiência do pesquisador desponta como um grande entrave à investigação qualitativa, à realização das entrevistas de grupo, à análise de conteúdo mas também à análise fenomenológica das entrevistas. Esta inexperiência revelou-se um desafio, o qual tentámos superar, com orientação, muito trabalho, audácia, empenho, incrementando pesquisas e estudo. Posto isto, passamos a explorar algumas apreciações relativas ao tema estudado e que se configuraram ao longo da pesquisa.

Decidimos desenvolver um estudo qualitativo, do tipo exploratório descritivo, com realização de entrevistas de grupo a todos os elementos da família. Executámos entrevistas a seis famílias. De cada família faziam parte entre duas a 6 pessoas. Abraçámos como modelo analítico o modelo desenvolvido por Van Manen. Com base nos seus desígnios intentámos integrar o mundo dos participantes, valorizando o substancial e a sua unicidade. Não é nossa intenção estabelecer qualquer generalização, com o trabalho desenvolvido. Os significados que dele advieram correspondem ao contexto das famílias estudadas e somente a estas.

O processo de análise de dados foi um procedimento difícil, no entanto, muito gratificante, que nos proporcionou pensar e reflectir sobre o sofrimento que a depressão Major desencadeia nas famílias mas, também sobre as competências das famílias para lidar com o processo de doença, adaptar-se e readquirir o equilíbrio. As narrativas dos participantes foram extremamente ricas e traduziram uma forma de ver, sentir, agir muito próprias que, ao serem dissecadas traduziram sentimentos, necessidades, dificuldades e mudanças implementadas na família, a rede de apoio que utilizam e as estratégias de resposta à doença.

Confiamos que o dom e a sapiência destas famílias podem contribuir para a compreensão da experiência de adaptação à depressão Major e que partindo do conhecimento adquirido podemos contribuir para o reequilíbrio do sistema familiar da pessoa com depressão Major. Ao entrevistarmos as famílias, estamos a envolvê-las a atraí-las, uma vez que estas percebem positivamente o facto de questionarmos toda a família e não só o membro doente, traduz à família que a convicção da enfermeira é a de que a doença é um assunto de família e não só da pessoa doente (Wright & Leahey, 2009).

Algumas das vantagens apontadas à utilização do domicílio das famílias para a entrevista são: a observação do ambiente, a probabilidade de que os membros se sintam mais à vontade, descontraídos, relaxados e, assim, que se evidenciem as interacções típicas da família, mas também realçar que o problema/doença é da responsabilidade de

todos, da família no seu todo (Kaakinen & Birenbaum, 2011). Nesta perspectiva, consideramos que ao realizar as entrevistas no domicílio das famílias já estamos a intervir na família uma vez que possibilitamos oportunidade de partilha de experiências, de sentimentos, de reflexão sobre a experiência de adaptação da família à depressão Major. Wright & Leahey (2009) consideram que no momento em que a família é entrevistada já estamos a intervir uma vez que proporcionamos à família reflexão sobre o assunto.

A amostra da nossa investigação constitui-se por dezoito participantes, constituintes das seis famílias. Do estudo fizeram parte mais mulheres (12) do que homens (6), o estado civil dominante foi o casado (13). Quanto aos dados de caracterização dos participantes podemos constatar que: as idades dos participantes variam entre os 12 e os 72 anos, sobressaem os elementos com idades superiores a 60 anos (8) e entre os 30 e 60 anos (7). As famílias quanto, à sua tipologia, caracterizam-se na sua globalidade por quatro famílias nucleares e duas alargadas. Relativamente à etapa do ciclo vital, quatro das famílias estão a vivenciar a etapa família com filhos adultos e duas das famílias estão a viver a etapa família com filhos adolescentes. Ao referirmo-nos à coabitação dos participantes comparativamente ao elemento doente, foi possível perceber que predomina os que coabitam (14). As profissões surgem-nos com grande heterogeneidade embora os reformados tenham a maior representatividade (5), logo seguido dos desempregados (3). No que se refere à escolaridade, sobressai com a mesma pontuação (5) os participantes que têm o 12º ano de escolaridade e os que têm o 8º ano. Relativamente à classe social, e com base no Índice de Graffar: duas famílias são de classe média baixa, duas de classe média e duas de classe média alta. A média do Apgar familiar por família encontrado foi cinco famílias altamente funcionais e uma moderadamente funcional.

No que diz respeito, ao envolvimento da família no momento da crise, foi possível perceber que, as famílias se unem para tentar ajudar a familiar doente e sobretudo tomar a decisão mais acertada, quanto ao que fazer, em termos de procura de ajuda. Mesmo que os familiares não coabitem, envolvem-se. Visitam mais frequentemente, tentando assim compreender melhor a situação e apoiar. Destes familiares destacam-se as filhas e as mães. Em duas das famílias, o marido tem um papel importante neste apoio, embora contando com o apoio da filha. Torna-se evidente que há sempre um elemento que assume um papel de maior envolvimento e responsabilização face à situação e na tomada de decisão. É neste contexto, que há uma tentativa de envolvimento de todos nas tomadas de decisão, acompanhamento nas consultas, assegurar presença sempre que há agravamento da situação, gestão da medicação, envolvimento os restantes membros da família. No que concerne à procura de cuidados no centro de saúde, para tratamento

da depressão, ou apoio técnico no decurso da depressão, quatro famílias já o tinham procurado e faziam um seguimento regular, enquanto, duas nunca tinham recorrido ao centro de saúde.

Da reflexão fenomenológica às entrevistas, emergiram as seguintes áreas temáticas no nosso trabalho: Manifestações da doença – olhares dos membros da família; A família face à doença de um membro, Rede de apoio à família e Estratégias de resposta à situação de doença.

As famílias, com um membro a quem foi diagnosticado depressão Major, vivenciam o seu processo de adaptação à doença, reconhecendo as manifestações da doença e identificam sintomas nas diferentes áreas: afectiva, cognitiva, comportamental e fisiológica, distinguem-nos, embora não os agrupem como tal.

Na área afectiva as famílias fazem referência à apatia, agressividade, irritabilidade, anedonia, tristeza e embotamento afectivo. Na área comportamental foram referidos cuidados de higiene deficitários, comportamentos destrutivos, agitação psicomotora, alteração na comunicação, lentificação, isolamento.

A nível fisiológico as manifestações referidas foram a dor de estômago, alterações do padrão de sono, perda de peso, cansaço e tremor generalizado. A ideação suicida surge incluída na área cognitiva, como única manifestação identificada pela família. Perante esta reconhecem alguma imperícia, tendo medo de não conseguir controlar uma possível passagem ao acto, o que se torna uma preocupação permanente. Desenvolvem uma necessidade de tentativa de controlo, de tudo o que a utente faz e mantêm-se em estado de alerta.

Os sintomas fisiológicos são os mais valorizados pelas utentes, pois muitas vezes são estes que traduzem o seu sofrimento psicológico, tão difícil de transmitir e fazer perceber aos que as rodeiam.

A família, face à doença de um membro, é uma das áreas temáticas que emergem das narrativas e das notas de campo, desenvolvidas no momento da entrevista. As famílias, no seu processo de adaptação à depressão Major, manifestam necessidades de informação sobre a doença, de procura de causas para a doença, de união familiar, valorização da experiência de internamento e valorização dos sintomas da doença.

As dificuldades salientadas têm a ver com o lidar com os sintomas da doença, lidar com a manipulação, lidar com o estigma, lidar com as ideias recorrentes de suicídio. Os sentimentos expressos foram: aceitação, impotência, resignação, angústia, culpa e medo.

Perante a situação as famílias referem mudanças que implementam no sistema, a nível das rotinas, da sobrecarga física e emocional, responsabilidade pela utente,

protecção, papéis, trabalho, alerta para detecção de sinais e sintomas de recaída, na área do lazer e convívio.

As expressões das famílias, emergiram das notas de campo e complementam a análise das narrativas nomeadamente no que se refere às necessidades, dificuldades e mudanças. Assim, as subcategorias evidenciadas foram a postura física, reacções fisiológicas no início e decorrer da entrevista, a necessidade de falar sobre a doença e a doente, opiniões desconhecidas de outros membros, momentos difíceis de relembrar, controlo da comunicação, conflitos subjacentes, responsabilidade no processo, protecção do doente e sistema, afectos e dificuldade em falar sobre a tentativa de suicídio. Ao sermos detentores desta realidade, consideramos que a enfermagem pode contribuir para uma vivência deste momento de forma mais construtiva, adaptada e com o suporte técnico, mais específico e individualizado a estas famílias.

Relativamente à construção da rede de suporte, as famílias deixam transparecer que utilizam muito os recursos familiares, de certa forma no sentido de protecção do sistema. Os vizinhos, para algumas famílias, são também uma figura de apoio. O envolvimento dos amigos surge nas classes mais jovens. O professor surge também como alguém que está atento, à mudança de comportamento do aluno e que se disponibiliza para ajudar. Nesta construção, as famílias recorrem aos centros de saúde, solicitando o apoio de diferentes técnicos, nomeadamente os enfermeiros, enfermeiros especialistas em enfermagem de saúde mental e psiquiátrica, psicólogos, médicos. Ali recebem a informação sobre a doença, como lidar com as suas manifestações no dia a dia, como conviver com a doente, apoio específico para a utente, quer a nível de medicação quer de seguimento regular em consulta no Centro de Saúde e no domicílio. O seguimento a nível do privado é também frequente, há utentes que são seguidos na consulta de psiquiatria no privado e não detêm mais nenhum tipo de seguimento no serviço público. Em algumas famílias, a intervenção não convencional também foi tida em conta, e para alguns participantes, a evolução do tratamento está relacionada com o poder da mente.

Em suma a rede de apoio à família constrói-se com a unidade familiar, a família alargada, com os vizinhos, amigos, com os técnicos de saúde a nível do centro de saúde e no particular e recorrendo a intervenção não convencional. O enfermeiro surge como alguém a quem recorrem para expor algumas dúvidas, para ter apoio. Em períodos de instabilidade, de crise, parecem encontrar segurança no enfermeiro, uma figura de referência, de suporte a quem podem recorrer sempre que necessitam, e durante toda a trajectória de adaptação.

As estratégias de resposta à doença usadas pelas famílias são variadas e incluem o evitamento quer no que diz respeito à comunicação, o conversar na família sobre a

doença, internamento ou tentativa de suicídio, quer intensificando comportamentos para fugir à vivência das situações difíceis. Não expressam os seus sentimentos, tudo numa tentativa de protecção dos membros e do sistema. A interajuda está presente no seio da unidade familiar, os familiares ajudam-se mutuamente, os filhos ajudam a mãe doente, e esta e o marido colaboram no cuidado às crianças em determinados momentos. O afastamento da utente do meio onde reside é uma das estratégias utilizadas pela família, por considerarem que esse afastamento vai distanciá-la de fontes de stress, de fontes de sofrimento, como é o caso de alguns vizinhos que ainda contribuem para potenciar a doença.

A responsabilização da doente surge de forma a emponderá-la, facultar-lhe desenvolver a capacidade de ter poder relativamente à sua capacidade de gestão do processo de saúde/ doença. A tomada de decisão, relativamente a situações como internamento, é considerada difícil por tudo o que envolve, e por estar frequentemente delegada a uma pessoa e não ao todo familiar. Surge também a valorização pelo cuidar a família, esta é, uma estratégia implementada no sentido da família, adquirir ou readquirir energia, vigor para continuar o seu percurso de adaptação. A família considera o aprofundamento na aprendizagem dos sinais e sintomas da doença, significativo neste processo. Os tempos livres, lazer e convívio são considerados necessários, quer entre a família quer com os amigos, vizinhos e ainda fazendo viagens. É de valorizar o facto, das famílias ainda manterem estes momentos individualmente, cada membro individualmente tenta manter e investir nos tempos livres, lazer e convívio, continuar fazendo o que mais gosta, e lhe dá prazer.

Das estratégias implementadas pelas famílias salvaguarda-se os objectivos futuros que estas delineiam, talvez no sentido de encontrar motivação para continuar. São eles: manter os tempos livres, lazer e convívio, cuidar da família, investir na formação, manter os momentos em família, valorizar os progressos da doente e procurar trabalho.

Ao reflectirmos sobre a realidade única destas famílias, e partindo das conclusões aqui explicitadas, desejávamos expressar alguns propósitos que emergem da nossa alma inquieta e que gostaríamos que fosse para um futuro próximo.

A nível da investigação, gostaríamos de propor um trabalho que vise o estudo da família como sistema, ao lidar com a depressão Major relacionando com a sua capacidade/mecanismos de coping nos momentos de crise ao longo do ciclo vital.

Nesta área da depressão Major e de outras doenças da área enfermagem saúde mental e Psiquiátrica, percebemos que ainda há alguma dificuldade em recorrer a redes de apoio, pelo estigma, crítica e até representação social da doença, bem como pelas possíveis consequências futuras desta, em diferentes áreas. Consideramos assim,

pertinente, identificar qual a representação social da rede de apoio escolhida pelas famílias da mulher com depressão Major. Pensamos ser importante estudar também: Quais as vivências dos enfermeiros ao cuidar destas famílias. Que importância atribuem os enfermeiros à psicoeducação nesta área? Tendo em conta os resultados do nosso estudo e no que alude à sobrecarga familiar, consideramos pertinente fazer um estudo em que seja avaliada essa sobrecarga utilizando para tal uma escala.

A nível da formação, consideramos pertinente que as escolas continuem a manter nos seus currículos, a abordagem à enfermagem de família, pois quanto mais os enfermeiros desenvolverem os seus conhecimentos na área da família, mais elaboram teorias, conduzem pesquisas, incluem as famílias nos cuidados de saúde, e modificam seus padrões usuais de prática clínica.

Consideramos que os enfermeiros, a nível dos cuidados, de saúde primários, poderiam desenvolver acções no sentido de fazer perceber às populações qual o suporte que realmente podem disponibilizar a nível dos centros de saúde. Que actuem na vertente do que é preconizado pela área da “psiquiatria comunitária”, ir ao encontro das pessoas, onde quer que se encontrem. Que os enfermeiros desenvolvam psicoeducação junto destas famílias, tendo como suporte modelos psicoeducativos.

Ao terminar esta investigação encontramos-nos imbuídas de um sentimento de muita alegria e de dever cumprido, pelo estudo da grande magnificência existente nestas famílias, e por, de algum modo, ter-lhes dado voz, uma vez que nos atrevemos a dizer, não há muitas investigações nesta área da família e pessoa com depressão Major

Algumas dificuldades surgiram ao longo deste percurso por vezes árduo, exigente, mas desafiante e muito gratificante. Gostaríamos assim, de salientar a dificuldade em conciliar os papéis familiares, profissionais e de investigação. A dificuldade em encontrar estudos na área da família e depressão Major, foi também uma condicionante, mas que se revelou um desafio.

Nesta fase queremos expressar o quanto este estudo e o contacto com estas famílias contribuíram, para o desenvolvimento de competências nesta área da enfermagem de família e o quão contributo trouxe para ampliação dos nossos conhecimentos na experiência de vida destas famílias.

Partindo destes achados consideramos haver dados consistentes, para que os enfermeiros possam ajudar estas famílias, intervindo de forma particular e orientada, no sentido de reequilibrarem o sistema quando, perante a depressão Major e a viverem este processo de adaptação de forma mais acompanhada, apoiada e adaptada. Não podemos de forma alguma olvidar ainda o contributo pessoal que todo este processo nos trouxe e o quanto crescemos ao longo deste percurso.

BIBLIOGRAFIA

- ABBAGNANO, N. (1993) *História da Filosofia*, Volume XIV, Porto, Editorial Presença
- ABREU, J.L.P. (2009) *Introdução à Psicopatologia Compreensiva-5ª edição* Revista e Atualizada Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian
- ABREU, W.(2001) *Identidades, formação e trabalho*. Coimbra: Formasau, Lda e Educa
- ABREU,W. (2008) *Transições e Contextos Culturais - Contributos para a anamnese e recurso a cuidadores informais*. Coimbra Formasau – Formação e Saúde, Lda.
- ADAM, E. (1994) *Ser Enfermeira*. Lisboa: Instituto Piaget
- AFONSO, P. (2004) *Será depressão ou simplesmente tristeza...?* Cascais: Principia
- AIKEN, T.D. (2004). *Legal, ethical, and political issues in nursing* (2nd ed.) Philadelphia: F.A. Davis.
- ALARCÃO, M. (2000) *(des) Equilíbrios Familiares*. 1ª edição, Coimbra, Quarteto Editora
- ALEXANDER, D.I.; ANGER. (1991) In MCFARLAND; G.K. & THOMAS;M.D. (Eds), *Psychiatric Mental Health nursing: Application of the nursing process*. Philadelphia:J. B. Lippincott.
- ALFARO, R. (2005) *Aplicação do Processo de Enfermagem: Promoção do cuidado colaborativo*. 5ª Edição. Porto Alegre: Art med
- AMARAL, A.C. 2010) *Prescrições de Enfermagem em Saúde Mental – mediante a CIPE*. Loures: Lusociência. ISBN:978-972-8930-55-4
- AMARO, F. (2001). *A Classificação das Famílias segundo a Escala de Graffar*. Lisboa: Fundação Nossa Senhora do Bom Sucesso.
- AMENDOEIRA, J.(2006) *Uma Biografia Partilhada da Enfermagem*. Coimbra: Formasau
- ANDERSON, D. G., WARD, H., & HATTON, D. C. (2011). Riscos de Saúde da Família. In STANHOPE, M. ; LANCASTER, J.(2011). *Enfermagem de Saúde Pública - Cuidados de Saúde na Comunidade Centrados na população*. 7ª Ed. Loures: Lusodidacta.p.605-630
- ANDOLFI, M.(1981) *Terapia Familiar*. Lisboa: Editorial Vega
- ANDRADE, G.R.B., & VAITSMAN,J. (2002) Apoio social e redes: conectando solidariedade e saúde. *Ciência Saúde Colectiva*, 7 (4), pp. 925-934.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (2006). *Diagnostic and Statistical manual of mental disorders*. 6ª Ed. Washington, DC: American Psychiatric Association

- AUSLOOS, G. (1996) *A Competência das famílias Tempo, Caos, Processo* 1ª edição, Lisboa: Climepsi Editores
- AUSLOOS, G. (2003). *A competência das famílias*. 2ª Edição. Lisboa: Climepsi Editores.
- BALLARD, N. R. (2005). Estrutura Função e Desempenho Familiares. In S. M. Hanson, *Enfermagem de Cuidados de Saúde à Família - Teoria, Prática e Investigação* (pp. 85 - 107). Loures: Lusociência.
- BANDEIRA, M.; CALZAVARA, M.G.P.; VARELLA, A.A.B.(2005) *Escala de sobrecarga dos familiares de pacientes psiquiátricos: Adaptação transcultural para o Brasil* (FBIS-BR)
- BAPTISTA, M. N. (2004) *Suicídio e depressão atualizações*. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan.
- BAPTISTA, M. N. (2005). *Desenvolvimento do inventário de percepção de suporte familiar (IPSF): estudos psicométricos preliminares*. *Psico USF*
- BARBIERI, M.C. (2004) A avaliação familiar pelo enfermeiro de família – proposta de um instrumento de recolha de dados baseado em Wright E. Leahey (2002)- *Revista sinais vitais*, Nº 55, Julho 2004, pp.23-30
- BARDIN, L. (2004). *Análise de Conteúdo* (3 ed.). Lisboa: Edições 70.
- BARRETO, J. (1996). *Doença Psíquica in Bioética* (1ª Edição). Lisboa Editorial Verbo.
- BARROSO, S.M.; BANDEIRA,M.;NASCIMENTO,E.(2007). Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos atendidos na rede Pública. *Revista Psiquiatria clínica*.34(6), 270-277
- BELCHER, J.R., FISH, L.J.B. (1995). Hildegard E. Peplau in *Teorias de Enfermagem – dos Fundamentos à Prática Profissional* (4ª Edição) Artmed:Editora
- BENNER, P. E. (1984) *From novice to expert - excellence and power in clinical nursing practice*. California: Addison-Wesley P.C.
- BENNER, P.E; WRUBEL J. (1989) *The primacy of caring; stress and coping in health and illness*. Califórnia: Addison-Wesley P. C.
- BERTALANFFY, L.V.(1973). *Théorie Générale des Systèmes*. Paris: Dunod ISBN-2-04-007504-6
- BERTALANFY, L.V.(1968) *La Théorie Générale des Systèmes*. Reedição, 1972, Paris: Bordas
- BERTALLANFY, L.V. (1977). *Teoria geral dos sistemas*. Petrópolis:Vozes
- BOGDAN; R.; BIKLEIN, S.(1994). *Investigação Qualitativa em Educação: Uma introdução à teoria e aos métodos*. Porto: Porto Editora
- BORBA, L.O., SCHWARTZ, E., KANTORSKI, L.P. (2008) A sobrecarga da família que convive com a realidade do transtorno mental. *Acta Paul.Enferm*.Vol.21(4), 588-594.

- BROFENBRENNER, U.; MORRIS, P. (1998) The ecology of developmental process. Damon, W.; Lerner, R. (Eds). *Handbook of child psychology*. New York: Wiley, 1.
- BUENO, J.A.(2007) *Suporte Familiar e Depressão: estudo Correlacional* retirado a 6/4/2011 do Web site: http://www.webartigos.com/articles/17281/1/_Suporte-Familiar-e-Depressao-Um-Estudo-Correlacional/pagina1.html
- BURNS, N., & GROVE, S. K. (2001). *The Practice of Nursing Research - Conduct, Critique e Utilization* (4 ed.). Pennsylvania: Philadelphia.
- CAMPBELL, R.J.(2009). *Dicionário de Psiquiatria*. 8ª Ed. Porto Alegre: Artmed Editora
- CAMPINHA-BACOTE, J. (2007) *The Process of Cultural competence in the delivery helthcare services: The Journey Continues* (5thed.). Cincinnati, OH:Transcultural C.A.R.E. Associates.
- CAMPOS, M.L.V. (2008) *Os caminhos das experiências positivas e negativas na prestação de cuidados informais na esquizofrenia*. Tese de Doutorado, faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto, Porto
- CARLSON, N. R. (2002) *Fisiologia do Comportamento*. São Paulo: Editora Manole.
- CARTER, B. & MCGOLDRICK, M. (1995) *De la familia al individuo: la diferenciación del sí mismo en el sistema familiar*. Buenos Aires: Paidós.
- CHALIFOUR, Jacques (1989) - *La relation d'aide en soins infirmiers. Une perspective holistique - humaniste*. Canada. Ed Gaétan morin.
- CHENG, T.Y.L.& Boey, K.W. (2000). Coping, social support, and depressive symptoms of older adults with Type II diabetes Mellitus. in *Clinical Gerontologist*, 22(1). 15-30
- CHICK, N.; MELEIS, A. (1986) Transitions: a nursing concern. In Chinn,P.L.- *Nursing Research Methodology: Issues and implementation*. Aspen: Rockville
- CIBANAL, J. (1991) *Interrelacion del profesional de enfermeria com el paciente*. Ed. Doyma, AS. Barcelona
- COLLIÈRE, M.F (1989). *Promover a Vida*. Lisboa: Inter Editions: Paris
- COLLIÈRE, M.F. (2003) *Cuidar... a primeira Arte da Vida*. (2ªedição). Loures: Lusociência.
- COMORBIDITY SURVEY REPLICATION (NCS-R).(2003) *JAMA*; 289(23): 3095-3105
- CONSELHO, INTERNACIONAL DE ENFERMAGEM (2003). *Classificação Internacional para a prática de enfermagem (CIPE)*, Versãoβ2. 2ª Edição. Lisboa: Associação Portuguesa de Enfermeiros (APE).
- COOKE, H.; PHILPIN, S. (2011). *Sociologia em Enfermagem e Cuidados de Saúde*. Loures: Lusociência. ISBN: 978-972-8930-60-8
- CORDEIRO, J. D. (1980) O dito e o não dito na relação médico – doente.in”*Psiquiatria Clínica*”, vol1, (suplemento I). p 9-11
- CORDEIRO, J.D. (1987). *A Saúde Mental e a Vida*. Lisboa, Salamandra.

- CORDO, M. (2003). *Reabilitação de Pessoas com Doença Mental - das famílias para a Instituição Da instituição para as famílias*. (1ªEdição) Lisboa. Climepsi Editores
- CORRIGAN, P. (2004). *Enhancing personal empowerment of people with psychiatric Disabilities*. Illinois: University of Chicago Center for Psychiatric rehabilitation.
- COSTA, G. P. (2006) *Conflitos da vida real*. Porto Alegre: Artmed.
- CUESTA, B. D. (2005). La artesanía del cuidado: cuidar en la casa a un familiar con demencia avanzada. *Enfermería Clínica* , 15 (6) pp. 335-42.
- CUESTA, C. D. (2004). Construir un mundo para el cuidado. *Revista Rol de Enfermería* , 203 de pp. 21-24.
- CUESTA, C. D. (1999). Investigación cualitativa en el campo de la salud. *Revista Rol de Enfermería* , 232 de 20 de pp. 13-16.
- CUESTA, C. D. (Diciembre de 20-232 de 1997). Investigación cualitativa en el campo de la salud. In *Revista Rol de Enfermería* , pp. 13-18.
- DALGALARRONDO, P. (2000). *Psicopatologia e Semiologia dos Transtornos Mentais*. Porto Alegre: Ed. Artmed.
- DRIESSNACK, M.; Sousa, V. D.; Mendes, I. A. C. (2007). *An overview of research designs relevant to nursing: Part 1: quantitative research designs*. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 15(3), 502-507.
- DRIESSNACK, M.; Sousa, V. D.; Mendes, I. A. C. (2007). *An overview of research designs relevant to nursing: Part 3: Mixed and Multiple Methods*. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 15(5), 1046-1049.
- DRIESSNACK, M.; Sousa, V. D.; Mendes, I. A. C. (2007). *An overview of research designs relevant to nursing: Part 2: qualitative research designs*. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 15(4), 684-688.
- DUBOVSKY, H., Robert; YUDOFKY, Stuart C. (2006) *Tratado de Psiquiatria Clínica 4ª Edição*, Porto Alegre: Artmed,
- DUCHARME F. (1996) Le paradigme stress-coping, une contribution complémentaire des sciences sociales et des sciences infirmières au développement des connaissances. In *Can J. Nurs Res*; 28(4): 125-127
- DUFF, V.G.; HEIMS, M.(2005) *Enfermagem de Família em Saúde Infantil* In HANSON, S.M.H.(2005) *-Enfermagem de Cuidados de Saúde à Família – teoria, prática e investigação*. 2ª Ed. Loures: Lusociência
- DUHAMEL, F. (1995). *La santé et la famille, une approche systémique en soins infirmiers*. Montréal: Gaetan Morin éditeur.
- EHRENBERG, A. (1998) *La Fatigue d'être soi. Dépression et société*, Paris, Odile Jacob
- ERSE, M.P.Q.A. ;FAÇANHA, J.D.N. ; SIMÕES, R.M.P. ;AMÉLIA, L. ; SANTOS, J.C.P.(2010). *Combater o estigma em Saúde Mental : uma estratégia Preventiva na*

- Conduta Suicida in *Do diagnóstico à intervenção em Saúde Mental*. Sociedade Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental. Editora Copyright.
- FALLON, I.R.H.(1991).Behavior Family Therapy.In A.S. Gurman and P.P.Kniskern (Eds) Handbook of Family Therapy. New York:Brunner/Mazel
- FELICISSIMO, A.(2009). Conhecer a Convivência da Família com o doente Psicótico : Intervenções Psicoeducativas na linha comportamental de Fallon. In *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental Portuguese Revue of Mental Health Nursing*. Sociedade Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental. Nº 1. Junho 2009. ISSN :1647-2160
- FERREIRA, M; DIAS, M. (2005) *Ética e Profissão – Relacionamento Interpessoal em Enfermagem*. Loures: Lusodidática.
- FERREIRA, V. & SOARES, M. (2000). Amor. *Grande dicionário Enciclopédico* (vol. I, p. 328-329). Alfragide: Clube Internacional do Livro.
- FIGUEIREDO, D.(2007). *Cuidados familiares ao idoso*. Lisboa: Climepsi Editores
- FIGUEIREDO, M. H. (2010). *Enfermagem de Família: Um contexto a cuidar*. Porto: Universidade do Porto, Instituto Ciências Biomédicas Abel Salazar: Dissertação de Doutoramento em Ciências de Enfermagem.
- FIGUEIREDO, M.H.J.S.; CHAREPE, Z.B. (2010). Processos adaptativos da família à doença mental: os grupos de autoajuda mútuos como estratégia de intervenção in *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental-Portuguese Journal of Mental Health Nursing*.Sociedade Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental. Junho 2010 Nº 3, p.24-30
- FLECK, M. P. A., LIMA, A. F. B. S., & LOUZADA, S. (2002). Associação entre sintomas depressivos e funcionamento social em cuidados primários a saúde in *Revista de Saúde Pública*, 36(4), 431-438
- FORTIN, M. F. (2003). *O Processo de investigação - da concepção à realização*, Loures: Lusociência.
- FORTIN, M.(1999). *O Processo de investigação – da Concepção á Realização*. (5ª Edição). Loures: Lusociência.
- FORTIN, M.-F. (2009). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Loures: Lusodidacta.
- FORTIN, M.-F. (2010). *O processo de Investigação. Da concepção à realização*. Loures: Lusociência.
- FRASQUILHO, M.A.; GUERREIRO, D.(2009) *Stress, Depressão e Suicídio - Gestão de problemas de saúde em meio escolar*. 1ª Ed. Lisboa: Coisas de ler

- FRIEDMAN, M. M., SVAVARSDOTTIR, E. K., & MCCUBBIN, M. (1997). Family Stress and Coping Processes: Family Adaptation. In M. M. Friedman, *Family Nursing Research, Theory and Practice* (4 ed., pp. 435-478). California: Appleton & Lange.
- FRIEDMAN, M.M.(1997) *Family Nursing: Reseach, Theory and Praticce*.4º Edição. Estados Unidos da América: Appleton & Lange Stamford, Connecticut
- FURLANETTO, L.(2001) Diagnóstico. In FRÁGUAS Jr., R; FIGUEIRÓ, J.A.B.(eds.) - *Depressões em Medicina Interna e em Outras Condições Médicas – Depressões Secundárias*, Atheneu, São Paulo, pp. 11-20.
- GAMEIRO, A. (1998). *Manual de Saúde Mental e Psicopatologia: Guia Prático de Acompanhamento na Saúde Mental e na Doença Nervosa* (4 ed.). Porto: Edições Salesianas.
- GAMEIRO, J. (1999) *Voando sobre a psiquiatria: Análise epsitemológica da psiquiatria contemporânea*. 2ªEd. Porto: Edições Afrontamento
- GARDNER, L. (2011). Pensamento sociológico sobre famílias e saúde. In H. COOKE, & S. PHILPIN, *Sociologia em Enfermagem e cuidados de Saúde* (pp. 12-26). Loures: Lusociência.
- GAUT, D, e Leininger, M.M. (1991). *Care: The Compassionate healer*. New York: National League for Nursing.
- GEORGE, J.B. et al (1995). *Teorias de Enfermagem: dos Fundamentos à prática Profissional*, Brasil: Artes médicas
- GIMENO, Adelina. (2001). *A Família – O desafio da diversidade*. Lisboa: Instituto Piaget
- GOFFMAN, E. (1963). *Stigma: Notes on The Management of spoiled identity*. Prentice Hall, New Jersey.
- GOLEMAN, D. (2001). *Inteligencia emocional* (10 ed.). Lisboa: Temas e Debates.
- GONÇALVES PEREIRA, M. (2010). *Familia de pessoas com síndromes psicóticas: Análise dimensional e avaliação da efectividade de uma intervenção em grupos para familiares*. Tese de Doutoramento, Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Nova de Lisboa, Lisboa.
- GONÇALVES PEREIRA, M.(2010). Saúde e Doença Mental na Família. In *Do diagnóstico à intervenção em Saúde Mental*. Sociedade Portuguesa de Saúde Mental.P.36-39
- GONÇALVES PEREIRA, M.; MATEOS, R. (2006). A família e as pessoas com demência: vivências e necessidades dos cuidadores”. In FIRMINO, H.; BARRETO, J.; CORTEZ PINTO, L.; LEUSCHNER, A. *Psiquiatria Clínica* Editores. Psicogeriatrics. Coimbra (134-141)

- GONÇALVES PEREIRA, M.; XAVIER, M.; BARAHONA, B.C.; GRAINNE FADEN. (2006). Intervenções familiares na esquizofrenia. Dos aspectos Teóricos à Situação em Portugal in *Acta médica Port.*, 19:1-8
- GONÇALVES, J.R.L.(2005). *Atendimento ao familiar-cuidador em convívio com o doente mental através da técnica de solução de problemas*. Ribeirão Preto: Escola de enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.
- GÓNGORA, J. (1996) Famílias com personas discapacitadas: características y fórmulas de intervencion, CASTILLA e LEON in *Consejería de Sanidad y Bienestar Social*.
- GRINBERG, L. (2000) *Culpa e Depressão*, Lisboa Climepsi: editores
- GUEDES, A. da S.M (2008). *Avaliação do impacto da perturbação mental na família, e implementação de um programa psicoeducacional*. Porto: Universidade do Porto. Faculdade de medicina. Departamento de psiquiatria. Dissertação de mestrado em Psiquiatria e saúde mental.
- GUSMÃO, R.M.; XAVIER, M.; HEITOR, M.J.; BENTO, A.; CALDAS DE ALMEIDA, J.M.(2005) O peso das perturbações depressivas. Aspectos epidemiológicos globais e necessidades de informação. *Acta médica Port.*18. 129-146
- HALES, R; YUDOFISKY, STUART C. (2006) *Tratado de Psiquiatria Clínica* 4ª Edição, Porto Alegre: Artmed,
- HANSON, J.M.H.; & Boyd, G.T.(1996) *Family health care nursing:theory, practice and research*. Philadelphia. FA Davis.
- HANSON, S.M.H.(2005) *Enfermagem de Cuidados de Saúde à Família – teoria, prática e investigação*. 2ª Ed. Loures: Lusociencia
- HANSON, S.M.H.;KAAKINEN, J.R.(2005). Fundamentos Teóricos para a Enfermagem de Família in *Enfermagem de Cuidados de Saúde à Família - Teoria, Prática e Investigação*.Loures: Lusociência
- HÉBERT, M.; GOYETT, G.; BOUTIN, G. (1990) *Investigação Qualitativa – Fundamentos e Práticas* - Instituto Piaget - Artes Gráficas Lda
- HELM, P. E. (2001). Intervenções familiares in STUART Gail.W.& LARAIA, Michele T.(2001) *Enfermagem Psiquiátrica. Contexto Ético Legal do Cuidado de Enfermagem Psiquiátrica* (6ªedição). Porto Alegre: Artmed Editora
- HELMAN, C.G.(1994) *Cultura- saúde e Doença* -2ªedição Porto Alegre: Artes médicas
- HESBEEN, W. (1997). *Cuidar no Hospital*. Loures: Lusociência
- HESBEEN, W. (2000). *Cuidar no Hospital – Enquadrar os cuidados de Enfermagem numa perspectiva de cuidar*. Loures: Lusociência.
- HESBEEN, W (2001) *Qualidade em enfermagem: pensamento e acção na perspectiva do cuidar*. Lusociência: Loures

- HIGHET, N. J.; MCNAIR, B. G.; DAVENPORT, TRACEY A.; HICKEI, B.I. (2004) *Quanto mais nós podemos perder?: Perspectivas cuidador e familiares sobre como conviver com uma pessoa com depressão*. In *Medical Journal of Australia*, MJA 181, suplemento7:S6-S9
- HILL, R. (1949). *Families Under Stress*. NY: Harper and Brothers
- HOFFMAN, L. (2003). *Terapia Familiar*, 1ª Ed, Lisboa, Climepsi Editores.
- HOLMES, D. S. (2001). *Psicologia dos transtornos mentais*. Porto Alegre: Ed. Artmed.
- HONORÉ, B. (2004). *Cuidar – Persistir em Conjunto na Existência*. Loures: Lusociência
- JARA, J.M. (2006) *Causas da psiquiatria Questões da saúde mental*. Editorial Caminho.
- JONES, E., (1999) *Terapia dos Sistemas Familiares*, 1ª edição Climepsi editores
- KAAKINEN, J. R., & BIRENBAUM, L. K. (2011). Desenvolvimento da família e Apreciação de Enfermagem da Família . In STANHOPE, M. & J. LANCASTER, *Enfermagem de Saúde Pública - Cuidados de Saúde na Comunidade Centrados na População*. (pp. 572-696). Loures: Lusodidacta.
- KAPLAN & SADOCK (1997) *Compêndio de Psiquiatria Dinâmica* (4ª Edição) Porto Alegre: Artes Médicas.
- KAPLAN & SADOCK (2007) *Compêndio de Psiquiatria Dinâmica. Ciência do Comportamento Humano e Psiquiatria Clínica* (7ª Edição) Porto Alegre: Artes Médicas.
- KATON, W.; VON, K.M.; LIN, E.; LIPSOCOMB, P.; RUSSO, J.; WAGNER E.; Et al. Distressed high utilizers of Medical care: DSMIII-R diagnoses and treatment needs. *Gen Hosp Psychiatry* 1990; 12. 355-362.
- KAY, J.; TASMAN, A. (2002). *Psiquiatria – Ciência Comportamental e Fundamentos clínicos*. 1ª Edição, Brasil: Editora Manole
- KÉROUAC, S. ; PEPIN, J.; DUCHARME, F. ; DUQUETTE, A. ; & MAJOR, F.,(1994) *La pensée infirmière. Conceptions et stratégies*. Québec : Editions Études Vivantes.
- KESSLER, R.C. ; BERGLUND, P. ; DEMLER, O. ;JIN, R. ; KORETZ, D. ; MERIKANGAS, K.R. et al (2003): *The epidemiology of major depressive disorder : results from the National Comorbidity Survey Replication (NCS-R)*. JAMA, 289(23) : 3095 -3105
- KOZIER, B. et al (1993). *Enfermagem Fundamental, Conceptos, Procesos y Prática*. 4ª ed., Madrid: Interamericana,
- LAKATOS, E. M.; MARCONI, ANDRADE M. de; (2000) *Metodologia Científica*, 3ª Ed., São Paulo: Atlas
- LAKATOS, E. M.; MARCONI, M. de A.; (2001) – *Metodologia do Trabalho Científico*, 6ª Ed., São Paulo: Atlas
- LAPLATINE, F. (1978) *Etnopsiquiatria*. Lisboa : Editorial Vega
- LAPLATINE, F. (1991). *Antropologia da Doença*. São Paulo: Martins Fontes

- LATIMER, J.(2003) *Investigação Qualitativa Avançada para Enfermagem*. Lisboa: Instituto Piaget.
- LAUBER, C.; EICHENBERGER,A. LUGINBÜHL, P.; KELLER,C.; ROSSLER, W.(2003) Determinants of Burden in caregivers of patients with exacerbating schizophrenia. *Eur Psychiatric*, 18, 285-289
- LEFF, J. (2000). Family work for schizophrenia: Practical application. *Acta Psychiatrica Scandinavica. Supplementum*, 407, 78-82
- LEFF, J.(2008) *Inclusão Social de Pessoas com Doenças Mentais*. Coimbra:Almedina
- Lei n.º 52/2006, de 1 de Setembro, publicada no Diário da República n.º 169 (I Série)
- LEININGER, M. (1995) Nursing and the next millennium, in HUCH, M. *Nursing Sscience Quarterly*.
- LEVY, RM. & RUBENSTEIN, L.S. (1996) *The rights of people with mental disabilities*. Carbondale. IL: Southern Illinois University Press
- LOPES, M. J. (2000) *Concepções de enfermagem e desenvolvimento Sócio-Moral: alguns dados e implicações*, Gráfica
- LOPES, P.N.S.; PAIVA, S.M.A.; SILVEIRA, C.A.(2010). Acções Educativas a familiares de pacientes deprimidos. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, nº4, Dezembro 2010
- MAAS, T.; ZAGONEL, I.P.S (2005). Transição de saúde doença do ser adolescente hospitalizado. *Cogitare Enfermagem*, vol.10, nº2
- MACHADO, M.; VOIGT, P., ZAGONEL, I.P.S. (2003). O Processo de cuidar da adolescente que vivencia a transição ao papel materno”. *Cogitare Enfermagem*, vol.8, nº 3.
- MAGGSRAPPORT,F. (2001). Best Research practice: in pursuit of methodological rigour, “*Journal of Advanced Nursing*”.
- MARQUES, M. de F.S.R. (2009). Teoría y método as necessidades dos cuidadores familiares da pessoa com depressão - uma revisão sistemática da literatura in *Cultura de los cuidados*. 1er. Semestre, ano xiii - n.º25
- MARTIN, D.; BOECK, K. (1997) *O que é a inteligência emocional*. 1ª Edição. Lisboa: Editora Pergaminho ISBN972-711-157-2
- MARTINS, M.M.F.P.S. (2002). *Uma crise acidental na família – o doente com AVC*. Coimbra, Formasau-Formação e Saúde, Lda
- MATOS, A. C. (2001). *A Depressão*, 1ª edição, Lisboa, Climepsi Editores.
- MCCUBBIN, M.A. & MCCUBBIN, H.I. (1993). Families coping with illness: The resilience model of family stress adjustment and adaptation. In DANIELSON, C.B., et al. (Eds.). *Families and Health and Illness*, (pp. 21-63). St. Louis: Mosby

- MCFARLANE, W. R. (1997). Fact: Integrating family Psychoeducation and assertive community treatment. *Administration and Policy in Mental Health*
- MCFARLANE, W.R.; COOK, W.L.(2007). Family expressed emotion prior to onset of psychosis”in *Family Process*. 46(2), 185-197.
- MELEIS, A.I. (1991). *Theoretical Nursing: Development and progress*. 2ª Edition, Philadelphia: Lippincott Company,
- MELEIS, A.I.(1975). “Role insufficiency onde role supplementation; A conceptual Framework”. *Nursing Research*, vol. 24, nº4, pp 264-271.
- MELEIS,A.I.(2005).*Theoretical Nursing: Development and progress*. (3ª Ed.) Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins
- MELEIS,A.I.(2007).*Theoretical Nursing: Development and progress*. (4ª Ed.) Philadelphia: LW & Wilkins
- MELO, A. (2005) *Suporte social e sofrimento psicológico: Um estudo com os prestadores de cuidados da pessoa com esquizofrenia*. Lisboa: Escola Superior de Enfermagem Artur Ravara.
- MERLEAU PONTY, M. (1999). – *Fenomenologia da Percepção*. São Paulo: Livraria Martins Fontes Editora
- MINISTÉRIO DA SAÚDE. Direcção-Geral da Saúde (2004) *Plano Nacional de Saúde 2004-2010: mais saúde para todos*. Lisboa: Direcção-Geral da Saúde. 2v
- MINISTÉRIO DA SAÚDE (2007). Recomendações acerca da prevenção da depressão. [online].Available:<http://www.portaldasaude.pt/portal/conteudos/a+saude+em+Portugal/noticias/arquivo>.
- MINUCHIN, S. (1982). *Famílias funcionamento e tratamento*. Porto alegre: artes Médicas
- MINUCHIN, S.(1990). *Famílias Funcionamento e tratamento*. Porto Alegre: Artes Médicas
- MINUCHIN, S., & FISHMAN, H. C. (1990). *Técnicas de Terapia Familiar* . Porto Alegre: Artes Médicas. MONIZ, L.J.; BARROS,L.(2005) *Psicologia da doença para cuidados de saúde – Desenvolvimento e intervenção*. Porto: ASA editores S.A.
- MONTGOMERY, S.A. (2000). *Ansiedade de depressão*, 2ª edição. Lisboa: Climepsi
- MOREIRA, I.M.P.B. (2006). *O Doente terminal em contexto familiar - uma análise da experiência de cuidar Vivenciada pela família*. 2ªEd, Coimbra, Formasau - Formação e saúde Lda.
- MOREIRA, L.;GUEDES, R.MONTEIRO(2010). O corpo e a Saúde Mental. Nascer e Crescer. in *Revista do Hospital de crianças Maria Pia*. Vol. XIX, nº1
- MOREIRA, V.(2006). *Estigma: minha doença invisível. Trabalho apresentado no II Congresso Internacional de Psicopatologia Fundamental e VIII Congresso Brasileiro de Psicopatologia Fundamental* Belém, Pará.

- MOREIRA,V. (2007). Critical Phenomenology of depression in Brazil, Chile and The United States.in *Journal of Latin-American Fundamental Phycho pathology*, 7(2), 193-218
- MOREIRA, V. (2008). Experiências do estigma na depressão: um estudo correlacional in *.Psico USF*, v.13,n2,p.233-241,Julho/Dezembro
- MOREIRA,V. & SLOAN, T.(2002). *Personalidade Ideologia e Psicopatologia.Critica*. São Paulo.Escuta
- MORIARTY, H.; SHEPARD, M. (2005) A Enfermagem de Saúde Mental da Família in HANSON, S. *Enfermagem de Cuidados de Saúde à Família, Teoria Prática e Investigação* 2ªEd. Loures: Lusociência
- MORSE, J. M.; FIELD, P. A. (1996). *Nursing Research – The Application of Qualitative Approaches (2ª Edição)*. Reino Unido: Stanley Thornes (Publishers) Ltd.
- MORSE, J.M. (2007). *Aspectos Essenciais de Metodologia de Investigação Qualitativa*. Coimbra: FORMASAU - Formação e Saúde, Lda
- MUSCROFT, J; BOWL, R (2000) *The impact of depression on caregivers and other family members: implications for professional support*. Counselling: Psychology Quarterly.
- NAVARINI, V.; HIRDES, A. (2008). A família do portador de transtorno mental: identificando recursos adaptativos. *Texto & Contexto Enfermagem*, Vol17.Numero4, Outubro-Dezembro pp. 680-688. Universidade Federal de Santa Catarina. Brasil
- NIGHTINGALE, F. (1989) - *Notas sobre enfermagem*. S. Paulo: Cortez Ed. (tradução)
- NUNES, L.(2001). A propósito do dever de informar e do dever de sigilo in *Ordem dos Enfermeiros*. Lisboa, 2, , pp.17-32.
- O'Brien, P.; K, W.Z.; BALLARD, K.A.(2002). *Enfermagem em Saúde Mental, uma integração de teoria e prática*. Lisboa: Mcgraw Hill.
- OLIVEIRA, A. M. NETTO. (2001). Os Sentimentos da família frente a facticidade da doença Mental in *Família Saúde e Desenvolvimento*, Curitiba v3, n2, p.146-153, Julho/Dezembro
- OLSON, D.H. (1989) *Circumplex Model of Family Systems VIII: Family Assessment and Systemic Assesement and treatment of Families*. England: The Haworth Press.
- ORDEM DOS ENFERMEIROS (2003). *Código Deontológico: anotações e comentários*. Edição da Ordem dos enfermeiros.
- ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (2002) *Relatório Mundial da Saúde(2001). Mental: Nova Conceção, Nova Esperança*. Ministério da Saúde. 1ªEd. Lisboa: Direcção Geral da Saúde
- ORNELAS, J. (2008). *Psicologia Comunitária*. Lisboa: Fim de Século
- PAPPAS, A. (2006). Ethical issues. In J. ZERWEKH e J. C. Claborn (Eds) *Nursing today: Transition and trends (5th Ed.)*. New York: Elsevier.

- PEIXOTO, M.J.; SANTOS, C. (2009). Estratégias de coping na família que presta cuidados in *Cadernos de Saúde*, Universidade católica Portuguesa, Instituto de Ciências da Saúde Volume 2
- PEPLAU, H. (1990) - *Relaciones interpersonales en enfermería: Un marco de referenda conceptual para la enfermería psicodinâmica*. Barcelona: Salvat Ed., S.A. (trad.)
- PEPLAU, H. (1992) - *Modelo de Peplau -Aplicación práctica*. Barcelona: Salvat Ed. S.A. (trad.)
- PEREIRA, M.G. (2007) Família, Saúde e Doença: Teoria Prática e Investigação. In TEIXEIRA, J.C.- *Psicologia da Saúde*. Lisboa. Climepsi
- PHANEUF, M.. (2001) *Planificação de Cuidados – Um sistema Integrado e personalizado*. Coimbra. Quarteto.
- PHANEUF, M. (2005) Comunicação, Entrevista, Relação de ajuda e Validação, Loures: Lusociência
- PHILPIN, S. Respostas sociais à doença e à incapacidade in COOKE, H.;PHILPIN,S.(2011) *Sociologia em Enfermagem e Cuidados de Saúde*. Loures: Lusociência
- PINTO, J.C. (1990) *Questões actuais de ética médica*. (4ª edição) Braga Secretariado nacional do Apostolado da Oração.
- POISSON, P. (1999) .*A Herança Impossível* in PRIER, B. (1999). *As Heranças familiares*, 1ªEdição, Lisboa, Climepsi Editores.
- POLIT, D.; HUNGLER, B. (1995) *Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem*, 3ª edição, Porto Alegre, Artes médicas
- POPE, C.; MAYS, NICHOLAS (2005) – *Pesquisa Qualitativa na Atenção à Saúde*, 4ª edição, Porto Alegre: Artmed
- PORTUGAL. Presidência do Conselho de Ministros – Resolução do Conselho de Ministros no 49/2008 – *Plano Nacional de Saúde Mental 2007-2016*. Diário da República, 1a série – No 47 (6 de Março de 2008), 1395-1409.
- PRIEUR, B.(1999). *As heranças familiares*. Lisboa: Climepsi
- QUARTILHO, M.J.R. (1995). Sintomas e Cultura. *Psiquiatria Clínica* vol.16 nº1. Coimbra.
- QUARTILHO, M.J.R. (2001). *Cultura, Medicina e Psiquiatria: Do Sintoma à Experiência*, Coimbra: Quarteto editora
- QUEIRÓS, A. A. (2001), *Ética em Enfermagem*. Coimbra Quarteto – Editora
- QUIVY, R.; CAMPENHOUDT, L. V. (1998) *Manual de investigação em Ciências Sociais*; 2ª edição, Lisboa, Gradiva
- REDMAN, B.K. (2003). *A prática da Educação para a Saúde*, 9ª Ed. Loures:Lusociência. ISBN: 972-8383-39-8

- RELVAS, A. (1996). *O ciclo Vital da Família - perspectiva sistémica*. 1ªEd. Lisboa, Edições Afrontamento.
- RELVAS, A. (2000). Adolescente(s), Família(s) e Escola(s). In: MEDEIROS, M. (coord.) *Adolescência: abordagens, investigações e contextos de desenvolvimento*. Direcção Regional de Educação dos Açores.
- RELVAS, A. (2004). *O ciclo Vital da Família - perspectiva sistémica*. 3ª Ed. Porto:Edições Afrontamento.
- RENAUD, M. (1998). A tensão entre o bem da pessoa e o bem comum. In *Centro de Estudos da Bioética. Bem da Pessoa e Bem Comum um desafio à bioética* (9-16). Coimbra: Gráfica de Coimbra.
- RIPER, M.V. (2005). Factores Determinantes na Função Familiar e na Saúde dos Membros da Família. In HANSON, S.M.H. *Enfermagem de Cuidados de Saúde à Família*. (pp.131- 154). Loures: Lusociência.
- RISPAIL, D. (2003). *Conhecer-se Melhor para Melhor Cuidar – Uma Abordagem do Desenvolvimento Pessoal em Cuidados de Enfermagem*. Loures: Lusociência
- RODRIGUES, F. P.(2004) – *Articulação entre os Cuidados de Saúde Primários e a Saúde Mental*. Lisboa. Climepsi: Editores
- ROGERS, C. (1974) *Psicoterapia e consulta psicológica*. Ed .Lisboa. Moraes (tradução).
- ROGERS, C. (1974) *Terapia centrada no paciente*. Lisboa: Moraes ed. (tradução).
- ROGERS, C. (1989) *La Relation d'Aide et la Psychoterapie*. 7ª Ed.. Paris. Ed. ESF.
- ROGERS, M. (1970) *Introduction to the Theoretical Basics of Nursing*.Philadelphia
- ROLLAND, J.(1993) Mastering family chanllenges in serious illness and disability, in F. WALSH(ed), *Normal Family Process*, Nova Iorque: The Guilford Press, pp. 444-473
- ROY, C.; ANDREWS, H.A.(2001). *Teoria da Enfermagem - Modelo de Adaptação de Roy*. Lisboa: Instituto Piaget
- SÁ, L.O.(2010). Saúde mental Versus Doença mental in *Do diagnóstico à intervenção em Saúde Mental*. Sociedade Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental. P:15-18
- SAMPAIO, D. (1994) – A Perspectiva sistémica em clínica geral e Medicina familiar”. In SAMPAIO, D.; T. RESINA (Eds.), *Família, saúde e doença* (pp. 11-16). Lisboa: Instituto de Clínica Geral da Zona Sul.
- SAMPAIO, D. (2008). *A Razão dos avós*. Lisboa: Caminho
- SANTOS, A.C. dos. (2001) *Ideologias, Modelos e Práticas institucionais em saúde mental e psiquiatria: a satisfação dos técnicos de saúde mental e psiquiatria em função dos modelos institucionais*. Coimbra: Quarteto Editora, p.42-54
- SCAMBLER, G.; HOPKINS, A. (1986).Being epileptic: coming to terms with stigma. In *Sociology of Health and Illness* 8 (26-43)

- SCHIANOVA; A.P.; PUPULIN, A.R.T.; ARAÚJO, Silvana M. (2008) – Depressão e Ansiedade, desesperança e Ideação Suicida em Pacientes HIV. *Revista Saúde Mental*. Volume XNº4 Julho/Agosto. P.18-26
- SCHÖN, D.A. (1992) - *La formación de profesionales reflexivos - hacia un nuevo diseño de la enseñanza y el aprendizaje en las profesiones*. Barcelona: Ediciones Paidós (tradução).
- SCHWARTZ, Richard C. (2004) *Terapia dos Sistemas Familiares Internos*. São Paulo: Editora Roca Ltda.
- SEQUEIRA, C. (2007). *O aparecimento de uma perturbação demencial e suas repercussões na família*. Tese de Doutoramento, I.C.B.A.S./Universidade do Porto, Porto.
- SEQUEIRA, C.(2010). *Cuidar de Idosos com Dependência Física e Mental*. Lisboa: Lidel
- SILVA, L.; GUEDES, M.; MOREIRA,R.; SOUZA,A.(2002). Doença crónica: o enfrentamento pela família, in *Acta Paul Enf*. V.15, n1, Janeiro/Fevereiro.
- SILVA, M.A.D.(2003). *Quem Ama não adocece*. São Paulo: Best Seller
- SILVA, M.C.P.; STEFANELLI, M.C.; HOGA, L. A.K.(2004). En Busca de Solución para el sufrimiento: Vivencias de familiares en el Proceso de Enfrentamento de la Depresión in *Ciencia e enfermagem X (2):31-41*
- SILVA, N. L. P., & DESSEN, M. A. (2001). *Deficiência Mental e Família: Implicações para o Desenvolvimento da Criança*. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*.
- SKINNER, R.; CLEESE, J. (1983) *Famílias e como sobreviver com elas*, Porto, Edições Afrontamento.
- SLEPOJ, V. (1998). *Compreender os sentimentos*. Lisboa: Presença.
- SMILKSTEIN, G. A. (1982). Validity and reliability of the Family APGAR as a test of family function. . *Journal of Family Practice* , 15 , 303-311.
- SMITH, J.D. (1996) - A concept analysis of empathy. In *Journal of Advanced Nursing*. Vol. 23. P.1162-1167.
- SORENSEN,K.; LUCKMAN,J. (1998). *Enfermagem Fundamental: Abordagem psicofisiológica*. Lisboa:Lusodidacta
- SOUZA, L.; RELVAS,A.P.;MENDES, Á.(2007). *Enfrentar a Velhice e a doença crónica*. Lisboa:Climepsi.
- SPEZIALE, H. J. STREUBERT; CARPENTER, D. R. (2003). *Qualitative Research in Nursing- Advancing The Humanistic Imperative*. 3ª Ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- SPIEGELBERG, H. (1975) *Doing Phenomenology*. *The Netherlands*: Martinus Nijhoff
- STANHOPE, M. ; LANCASTER, J.(2011). *Enfermagem de Saúde Pública - Cuidados de Saúde na Comunidade Centrados na população*. 7ª Ed. Loures: Lusodidacta.

- STEFANELLI, M.C.; FUKUDA, I.MK; ARANTES, E.C.(orgs)(2008). *Enfermagem Psiquiátrica: em suas dimensões assistenciais*. São Paulo:Manole.p.281-295
- STHANHOPE, M.; LANCASTER, J. (1999) – *Enfermagem Comunitária, Promoção da Saúde de Grupos, Família, Indivíduos* 4ª Ed., Lisboa: Lusociência
- STRAUSS, A.; CORBIN, J. (2008) – *Pesquisa qualitativa: técnicas e procedimentos para o desenvolvimento de teoria fundamentada*. 2ª Ed. Porto Alegre: Artmed. ISBN978-85363-1043-5
- STREUBERT, H.; CARPENTER, D. (2002) – *Investigação Qualitativa em Enfermagem, Avançando o Imperativo Humanista*, 2ªEd, Lisboa: Lusociência
- STUART G. W.; & LARAIA, M. T. (2001) *Enfermagem Psiquiátrica. Contexto Ético Legal do Cuidado de Enfermagem Psiquiátrica* 6ªEd. Porto Alegre: Artmed Editora
- SWANSON;K.M (1991) Empirical development of a midle range theory of caringin *Nursing Reserch*, 40 Mai-Jun, 161-166
- TENG, C.T.; HUMES, E.C.; DEMETRIO, F.N.(2005). Depressão e comorbidades clínicas. In *Revista Psiquiatria clínica*. p.149 -159
- TESSLER, R.C.; GAMACHE, G.M.(2000). *The Family Experiences With mental illness*. Westport:Album House.
- THOMPSON, I. E; MELIA, K. M.;BOYD, K M. (2003). *Ética em Enfermagem*. Loures: Lusociência.
- TOWNSEND, M.C. (2002). *Enfermagem psiquiátrica: Conceitos de cuidados* (3ª Ed). São Paulo Guanabara Koogan.
- TOWNSEND, M. C. (2009). *Enfermagem em Saúde Mental e Psiquiátrica: Conceitos de Cuidado na prática Baseada na Evidência* (6ª Ed.). Lusociência
- VALA, J. (1986). *A Analise de Conteúdo*. Porto: Edições Afrontamento.
- VALLES, M. S. (1997) *Técnicas Cualitativas de Investigación Social*; Madrid, Editorial Sintesis
- VAN der ZALM, J. E. (2000).Hermeneutic – phenomenology: providing living Knowledge for nursing practice, *Journal of Advanced Nursing*.
- VAN MANEN, M. (1994) *Researching lived experience: Human science for na action sensitive pedagogy*. New York: State University of New York press.
- VAN MANEN, M. (1990). *Researching lived experience: Human science for na action sensitive pedagogy*. New York: State University of New York press.
- VAN MANEN, M. (1999).The pathic nature of inquiry and nursing *Researching Lived Experience- Human science for an Action sensitive Pedagogy*, New York: The State University of New York.. In: Madjar, Irena and Walton, 70(editors). *Nursing and the Experience of Illness: Phenomenology in Praticce* London: Routledge. pp: 17-35.
- VAN MANEN, M. (2007). *Phenomenology & Practice*. Volume 1, pp:11-30

- VANNI, A.; VANNI, G.(2009) – *A Ansiedade em Família – Mecanismos biológicos, emocionais e relacionais*. Prior Velho: Paulinas.
- VASCONCELOS, E. M. de V. (2000). *Saúde Mental e Serviço Social – O desafio da subjectividade e da interdisciplinariedade*. São Paulo: Cortez
- VIEIRA, M. (2007). *Ser enfermeiro – da compaixão à proficiência*. Lisboa. Universidade Católica Editora.
- VOLICH, R.(2004) O Cuidar e o sonhar por uma outra visão da acção terapêutica e do acto educativo. In PESSINI, L, BERTACHINI, L.(eds). *Humanização e Cuidados*. São Paulo: Edições Loyola
- WAIMAN, M.A.P.; GUSMÃO, R.(2001). Família e cronicidade da doença mental: Dúvidas, curiosidade e relacionamento familiar. In *Família, saúde e desenvolvimento*. Curitiba, v3, nº2p.154-162- Julho/Dezembro 2001.
- WALL, K. org.(2005). *Famílias em Portugal – Percursos, interacções, redes Sociais*, 1ª Ed. Lisboa: Instituto de Ciências Sociais da Universidade de Lisboa
- WALSH, F.; McGOLDRICK,M. (1998). *A perda e a família: uma perspectiva sistémica*. In WALSH, F.; McGOLDRICK,M. *Morte na família: sobrevivendo às perdas*. Porto Alegre:Artmed
- WARREN, N.C.(1990). *Make anger your ally*. Colorado Springs C.O: Focus on the family Publishing.
- WATSON, J. (1985) – *Nursing: The Philosophy and Science of Caring*, 2ª ed., Colorado, Colorado Associated University Press.
- WATSON, Jean (1988) - *Nursing: human science and human care: a theory of nursing*. New York: National League for Nursing. 2ªed.
- WATSON, J. (2002). *Enfermagem: Ciência Humana e Cuidar – Uma teoria de Enfermagem*. Lisboa: Lusociência.
- WIDLÖCHER, D. (2001) *As lógicas da depressão*, 1ª Ed., Lisboa, Climepsi Editores
- WORLD HEALTH ORGANIZATION (2003). *Investing in mental health*. Geneve.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION (2004). *Prevention of mental disorders: Effective interventions and policy options*. Geneve.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION (2004). *Promoting mental health: Concepts emerging evidence practice*. Geneve.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION (2005). *Mental Health Declaration For Europe*. European Ministerial Conference of Mental Health: Facing the challenges. Building solution.
- WRIGHT, L. M.; LEAHEY, M. (2000) *Nurses and families: A Guide to Family Assessment and intervention*, Ed.3. Philadelphia:F.A.Davis

WRIGHT, L. M.; LEAHEY, M. (2002) *Enfermeiras e Famílias – Um guia para avaliação e Intervenção na família*, 3ª Ed., São Paulo, Roca.

WRIGHT, L. M.; LEAHEY, M. (2009) *Enfermeiras e Famílias – Um guia para avaliação e Intervenção na família*, 4ª Ed., São Paulo, Roca.

ZAGONEL, I.P.S. (1999). O cuidado humano transicional na trajetória de Enfermagem in *Revista Latino- Americana Enfermagem*, Ribeirão. Preto. v. 7, n. 3, p. 25-32, Julho

.

ANEXOS

Anexo I
Guião da Entrevista

GUIÃO DA ENTREVISTA

TEMA: Mulheres, famílias e adaptação - Procurando Luz no túnel da Depressão Major

ENTREVISTADOS: Famílias com uma familiar a quem foi diagnosticado depressão Major e que foram submetidas a internamento na sequência desta.

- **OBJECTIVO :** Compreender os significados da experiência de adaptação da família à situação de depressão Major

I - Caracterização da família

Sobrenome/código

Habilitações literárias

Contacto

Profissão

Genograma - se tivesse que fazer um retrato da sua família como o faria?

Questões Principais

Como tem sido a experiência de ter um familiar com depressão Major? Podem contar-me como é ter um familiar com depressão Major (fale um pouco dessa experiência, relate factos significativos para si do seu dia a dia com o seu familiar doente, e com a restante família, o que se alterou na sua vida e na da sua família, o que fez para se adaptar à situação).

Como é que a família se organiza no dia a dia.

Como é que a família se organiza face aos problemas?

Questões complementares

Que impacto/repercussões teve a depressão da vossa familiar nas vossas vidas e na vida da vossa família?

Quais as alterações verificadas na vossa familiar na sequência da Depressão Major com que mais tiveram dificuldade de lidar?

Que dificuldades tem a família para se adaptar ao cuidar da pessoa com Depressão Major?

Quais as vossas maiores dificuldades?

O que sentem relativamente ao facto de terem que lidar com esta situação neste momento específico da vossa vida?

Que necessidades tem a família ao cuidar da pessoa com Depressão Major?

Como se organiza a família para se adaptar a nível interno à situação de Depressão Major do seu familiar?

Como discutem a doença da vossa familiar cá em casa?

Quando alguém fora da família vos fala da doença da vossa familiar que preocupações, que atitudes, que ideias vos surgem?

A vossa familiar toma sistematicamente medicação. Que atitudes tomam os vários membros da família para que a terapêutica seja sistemática?

Alguém da vossa família tem um papel específico para controlar a toma da medicação?

Quando a vossa familiar doente manifesta necessidade de expressar sentimentos, conversar. Algum dos membros da vossa família está mais disponível para ouvi-la?

Considerando as pessoas com quem se relacionam, vizinhos e amigos que preocupações têm por ter uma família com esta doença?

A família procura suporte exterior para desenvolver o processo de adaptação à situação de depressão Major da vossa Familiar? Qual ou quais?

Como se sente a família face ao suporte dado:

- Pelos Profissionais de saúde
- Pelos Amigos
- Pela família alargada
- Por outros

Na vossa opinião o que mais contribuiu para este processo de adaptação?

Como são os vossos fins de semana e os momentos de lazer?

Como é que a família perspectiva o seu futuro?

II - Ecomapa – Como descreve a abertura da família ao exterior – relações que a família mantém com o exterior

IV - Apgar familiar – avaliação da funcionalidade da familiar

Apgar familiar

Questões:	Quase sempre	Algumas vezes	Quase nunca
1) Estou satisfeito com a atenção que recebo da minha família quando algo está me incomodando.			
2) Estou satisfeito com a maneira com que minha família discute as questões de interesse comum e compartilha comigo a resolução dos problemas.			
3) Sinto que minha família aceita meus desejos de iniciar novas actividades ou de realizar mudanças no meu estilo de vida.			
4) Estou satisfeito com a maneira com que minha família expressa afeição e reage em relação aos meus sentimentos de raiva, tristeza e amor.			
5) Estou satisfeito com a maneira com que eu e minha família passamos o tempo juntos.			

APGAR DE FAMÍLIA: UM INSTRUMENTO PARA AVALIAÇÃO DO FUNCIONAMENTO FAMILIAR

O acrônimo **APGAR**, proveniente da língua inglesa, deriva de **Adaptation** (Adaptação), **Partnership** (Companheirismo), **Growth** (Desenvolvimento), **Affection** (Afetividade) e **Resolve** (Capacidade resolutiva).

1. Adaptação - relacionada aos recursos familiares oferecidos quando se faz necessária uma assistência;
2. Companheirismo - compreende a reciprocidade nas comunicações familiares e na solução de problemas;
3. Desenvolvimento - associado à liberdade, disponibilidade da família para mudanças de papéis e para alcance de maturidade ou desenvolvimento emocional;
4. Afetividade - relacionada à intimidade e às interações emocionais num contexto familiar;
5. Capacidade Resolutiva - associada à decisão, determinação ou resolubilidade existentes em uma unidade familiar.

Pontuação da resposta:

Sempre – 4

Quase sempre - 3

Algumas Vezes - 2

Raramente - 1

Nunca - 0

O somatório dos valores obtidos representa a funcionalidade familiar

Pontuação	Funcionalidade familiar
0 a 3	Elevada disfunção familiar
4 a 6	Família moderadamente disfuncional
7 a 10	Família altamente funcional

V- Categoria social Indice de Graffar

Classificação de Graffar.

Numa primeira fase, dever-se-á atribuir a cada família observada uma pontuação para cada um dos cinco critérios enumerados e, numa segunda fase, obter-se-á o escalão que a família ocupa na sociedade com a soma destas pontuações.

Profissão

Classificar-se-ão as famílias em cinco categorias, segundo a profissão exercida pelo pai. Se a mãe exercer uma profissão de nível mais elevado do que a do pai, neste caso servirá de base para a classificação da família.

1º Grau: Directores de bancos, directores técnicos de empresas, licenciados, engenheiros, profissionais com títulos universitários ou de escolas especiais e militares de alta patente.

2º Grau: Chefes de secções administrativas ou de negócios de grandes empresas, subdirectores de bancos, peritos, técnicos e comerciantes.

3º Grau: Ajudantes técnicos, desenhadores, caixeiros, contra-mestres, oficiais de primeira, encarregados, capatazes e mestres-de-obra.

4º Grau: Operários especializados com ensino primário completo (ex. motoristas, polícias, cozinheiros, etc).

5º Grau: Trabalhadores manuais ou operários não especializados (ex: jornaleiros, mandaretas, ajudantes de cozinha, mulheres de limpeza, etc).

Nível de instrução

1º Grau: Ensino universitário ou equivalente (12 ou mais anos de estudo). Por exemplo, catedráticos e assistentes, doutores ou licenciados, títulos universitários ou de escolas superiores ou especiais, diplomados, economistas, notários, juizes, magistrados, agentes do Ministério Público, militares da Academia.

2º Grau: Ensino médio ou técnico superior (10 a 11 anos de estudo). Por exemplo, técnicos e peritos.

3º Grau: Ensino médio ou técnico inferior (8 a 9 anos de estudo). Por exemplo, indivíduos com cursos de liceu, industrial ou comercial, militares de baixa-patente ou sem Academia.

4º Grau: Ensino primário completo (6 anos de estudo).

5º Grau: Ensino primário incompleto (com um ou dois anos de escola primária, que sabem ler) ou nulo (analfabetos).

Fontes de rendimento familiar

Segundo a principal fonte de rendimento da família, adoptam-se as cinco categorias seguintes:

1º Grau: A fonte principal é fortuna herdada ou adquirida (ex: pessoas que vivem de rendimentos, proprietários de grandes indústrias ou grandes estabelecimentos comerciais).

2º Grau: Os rendimentos consistem em lucros de empresas, altos honorários, lugares bem remunerados, etc (ex: encarregados e gerentes, lugares com adição de rendimentos igual aos encarregados e gerentes, representantes de grandes firmas comerciais, profissões liberais com grandes vencimentos).

3º Grau: Os rendimentos correspondem a um vencimento mensal fixo, tipo funcionário (ex: empregados de Estado, Governos Civis ou Câmaras Municipais, oficiais de primeira, subgerentes ou cargos de responsabilidade em grandes empresas, profissionais liberais de médio rendimento, caixeiros-viajantes).

4º Grau: Os rendimentos resultam de salários, ou seja remuneração por semana, por jorna, por horas ou à tarefa (ex: operários, empregados de comércio e escriturários).

5º Grau: O indivíduo ou a família são sustentados pela beneficência pública ou privada (ex: indivíduos sem rendimentos). Não se incluem neste grupo as pensões de desemprego ou de incapacidade para o trabalho.

Conforto do alojamento

Trata-se de dar uma impressão de conjunto, ainda que um pouco subjectiva. Estabelecem-se cinco categorias:

Grupo 1º: Casas ou andares luxuosos e muito grandes, oferecendo aos seus moderadores o máximo conforto.

Grupo 2º: Casas ou andares que, sem serem tão luxuosos como os da categoria precedente, são, não obstante, espaçosas e confortáveis.

Grupo 3º: Casas ou andares modestos, bem construídos e em bom estado de conservação, bem iluminadas e arejadas, com cozinha e casa de banho.

Grupo 4º: Categoria intermédia entre 3 e 5.

Grupo 5º: Alojamentos impróprios para uma vida decente, choças, barracas ou andares desprovidos de todo o conforto, ventilação, iluminação ou também aqueles onde moran demasiadas pessoas em promiscuidade.

Aspecto do bairro onde habita

Grupo 1º: Bairro residencial elegante, onde o valor do terreno ou os alugueres são elevados.

Grupo 2º: Bairro residencial bom, de ruas largas com casas confortáveis e bem conservadas.

Grupo 3º: Ruas comerciais ou estreitas e antigas, com casas de aspecto geral menos confortável.

Grupo 4º: Bairro operário, populoso, mal arejado ou bairro em que o valor do terreno está diminuído como consequência da proximidade de oficinas, fábricas, estações de caminhos-de-ferro, etc.

Grupo 5º: Bairros de lata.

Classificação Social

A soma total dos pontos obtidos na classificação dos cinco critérios dá-nos uma pontuação final que corresponde à classe social, conforme a classificação que se segue:

Classe I: Famílias cuja soma de pontos vai de 5 a 9.

Classe II: Famílias cuja soma de pontos vai de 10 a 13.

Classe III: Famílias cuja soma de pontos vai de 14 a 17.

Classe IV: Famílias cuja soma de pontos vai de 18 a 21.

Classe V: Famílias cuja soma de pontos vai de 22 a 25.

Anexo II
Pedido de autorização para a recolha de Informação

Exm^o. Senhor Director da Casa de
Saúde Câmara Pestana

Maria Luísa Franco Vieira Gonçalves, a frequentar o XIV Curso de Mestrado em Ciências de Enfermagem, do ICBAS no Porto, pretende no âmbito do curso desenvolver um trabalho de investigação que permita perceber como se adaptam as famílias à depressão Major da sua familiar. Vem solicitar a V. Ex.^a que se digne autorizar a identificação e contacto de famílias de pessoas a quem foi diagnosticada depressão Major e que necessitaram de internamento, mas que neste momento se encontram inseridas em contexto familiar, para realização de entrevistas, cujo guião segue em anexo.

O trabalho intitula-se: “Mulheres, Famílias e adaptação – Procurando Luz no Tunel da depressão Major e tem como objectivos: Compreender os significados da experiência de adaptação da família à situação de depressão Major, descrever como vivenciam o processo de adaptação, as famílias da mulher com depressão Major, identificar os recursos (internos e externos) que a família mobiliza no processo de adaptação, identificar as dificuldades das famílias quando um dos seus membros tem depressão Major, compreender até que ponto a família vê os enfermeiros como recurso familiar para fazer face à situação de doença.

É um estudo realizado sob a orientação da Professora Doutora Maria Manuela Martins

A investigação em causa segue uma metodologia qualitativa. Os critérios de selecção dos participantes são os seguintes:

- Famílias em que tenha sido diagnosticado depressão Major a uma das mulheres (à mãe ou filha) nos últimos 12 a 24 meses.
- Famílias em que o elemento a quem foi diagnosticada depressão Major tenha sido submetido a internamento Psiquiátrico na sequência da mesma.
- Os participantes deverão possuir capacidade de comunicação verbal, capacidade de compreensão do objectivo do estudo, vontade livre e esclarecida de participar no estudo.
- Os participantes serão todos os elementos da família com idade igual ou superior a 12 anos.

As entrevistas serão realizadas em contexto familiar por nós e com a presença de uma segunda investigadora para a realização de notas de campo.

Não estão previstos danos para nenhuma das partes, os ganhos relacionam-se com o maior conhecimento do processo de adaptação destas, possibilitando uma adequação cada vez maior da prestação de cuidados de enfermagem, na procura da excelência dos mesmos junto desta população.

A participação dos informantes é voluntária, salvaguardando a todo o momento o direito à recusa ou à não continuidade de participação.

Em termos éticos comprometemo-nos a salvaguardar as directrizes éticas para a investigação em Enfermagem do International Council of Nurses (1996, actualizadas em 2003) bem como a Tomada de Posição sobre Investigação em Enfermagem da Ordem dos Enfermeiros (2006) e os descritos no Relatório de Belmont, documento emanado pela *Nacional Commission for Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavior Research*, salvaguardando princípios tais como: o princípio de beneficência, o princípio de respeito pela dignidade humana e o princípio de justiça.

Solicita também a V. Ex.^a autorização para a utilização do nome desta instituição na sua dissertação de mestrado. A confidencialidade é assegurada pelo anonimato (dos respondentes e de quem for referido)

Prevendo o vosso interesse em mais alguns dados do investigador, mas também da intenção dos seus procedimentos, segue em anexo: uma pequena apresentação pessoal, o termo de conhecimento livre e esclarecido e o guião da entrevista.

Ciente que será dispensada a atenção e colaboração necessária, agradece antecipadamente

Funchal, Novembro de 2009

Pede deferimento

Maria Luísa Franco Vieira Gonçalves

Para qualquer esclarecimento disponibiliza os seus contactos pessoais

Email: luisafvgonca@gmail.com

Telemóvel: 913468783

Anexo III
Autorização para a recolha de Informação



IRMÃS HOSPITALEIRAS

do Sagrado Coração de Jesus
CASA DE SAÚDE CÂMARA PESTANA

Exma. Senhora
Enf.^a Maria Luísa Gonçalves

Sua referência

Sua comunicação

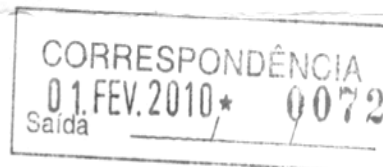
Nossa referência

Data

Ofic. N.º 31/2010

2009.02.01

ASSUNTO: **Mestrado em Ciências de Enfermagem.**



A Direcção da Casa de Saúde Câmara Pestana, vem por este meio autorizar o trabalho de investigação, “Procurando Luz no Túnel da Depressão Major – Família e Processo de Adaptação”.

Com os nossos cumprimentos.

O Director Gerente

(Ricardo Jorge Silva Gomes)

Anexo IV – Declaração de Consentimento

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO

*Considerando a "Declaração de Helsínquia" da Associação Médica Mundial
(Helsínquia 1964; Tóquio 1975; Veneza 1983; Hong Kong 1989; Somerset West 1996 e Edimburgo 2000)*

Procurando Luz no Túnel da Depressão Major - Família e Processo de Adaptação

Eu, abaixo-assinado,(nome completo de cada familiar) -----

-----, compreendi a explicação que me foi fornecida acerca da investigação que se tenciona realizar, bem como do estudo em que serei incluído. Foi-me dada oportunidade de fazer as perguntas que julguei necessárias, e de todas obtive resposta satisfatória.

Tomei conhecimento de que, de acordo com as recomendações da Declaração de Helsínquia, a informação ou explicação que me foi prestada versou os objectivos, os métodos, os benefícios previstos, os riscos potenciais e o eventual desconforto. Além disso, foi-me afirmado que tenho o direito de recusar a todo o tempo a minha participação no estudo, sem que isso possa ter como efeito qualquer prejuízo.

Por isso, consinto que me seja aplicado o método, ou o inquérito proposto pelo investigador.

Data: ____ / _____ / 200__

Assinatura dos Entrevistados

A Mestranda

Assinatura:

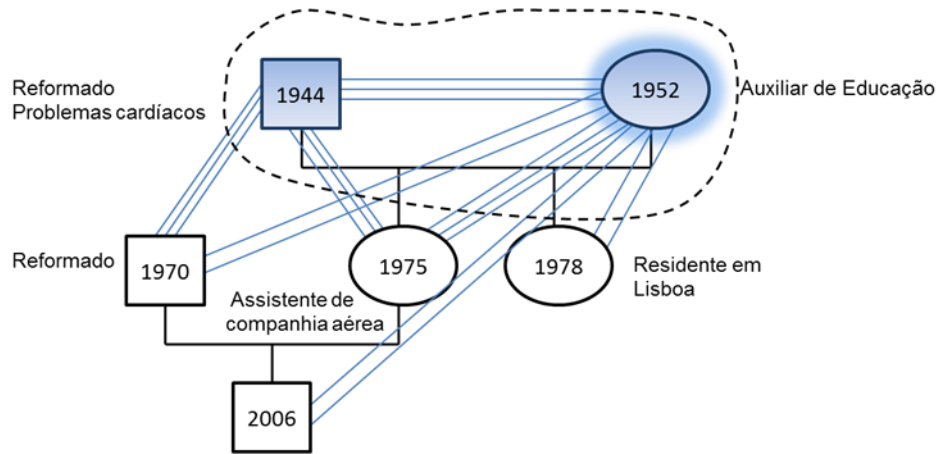
Anexo V- Documento de apoio à Entrevista

PARTES/ Fases	OBJECTIVOS	ACTIVIDADES	QUESTÕES PRINCIPAIS	QUESTÕES COMPLEMENTARES
Introdução	<p>1. Informar sobre a natureza do estudo.</p> <p>2. Motivar os entrevistados.</p> <p>3. Assegurar confidencialidade</p> <p>4. Definir as estratégias e mecanismos de colheita de dados (gravador, local, hora, tomar notas ou não durante a entrevista, presença de um observador e porquê)</p>	<p>1. Comunicar o tema e objectivos do trabalho.</p> <p>2.1 Explicitar a importância do estudo.</p> <p>2.2. Destacar a importância da sua colaboração para a realização deste trabalho.</p> <p>2.3. Solicitar a sua colaboração.</p> <p>3.1 Informar sobre a ética neste estudo.</p> <p>3.2. Informar sobre consentimento informado.</p> <p>3.3. Solicitar consentimento informado.</p>	<p>Como é que a família se organiza no dia a dia.</p> <p>Como é que a família se organiza face aos problemas?</p>	
Desenvolvimento	<p>1. Compreender como é que a família vive a experiência de ter um familiar com depressão Major</p> <p>2. Perceber as estratégias utilizadas para gerir a situação (a</p>	<p>Estabelecer uma relação de empatia/ disponibilidade/compreensão com toda a família</p> <p>Respeitar a experiência da família.</p>	<p>Como tem sido a experiência de ter um familiar com depressão Major?</p> <p>Podem contar-me como é ter um familiar com depressão Major (fale um pouco dessa experiência, relate factos significativos para si do seu dia a dia com o seu familiar doente, e com a restante família, o que se alterou na sua vida e na da</p>	<p>Que impacto/ repercussões teve a depressão da vossa familiar nas vossas vidas e na vida da vossa família?</p> <p>Quais as alterações verificadas na vossa familiar na sequência da Depressão Major com que mais tiveram dificuldade de lidar?</p>

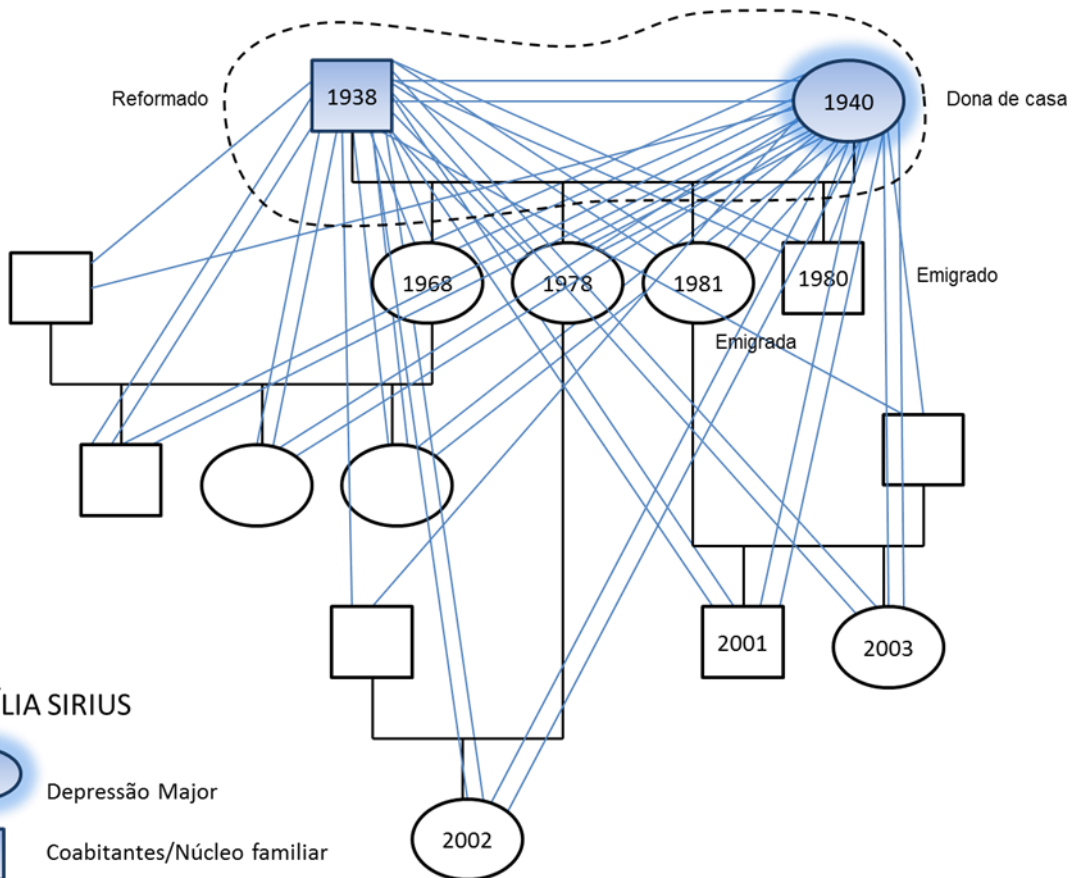
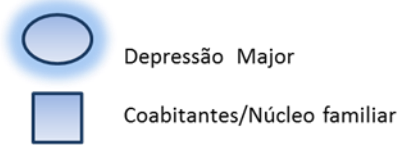
<p>nível interno e externo)</p> <p>3. Identificar os recursos que procuram para se adaptar à situação</p> <p>4. Perceber o que a família espera do enfermeiro neste processo</p> <p>5. Conhecer quais as maiores dificuldades identificadas pela família</p> <p>6- Perceber a forma como a família perspectiva o seu futuro</p>	<p>Dirigir a entrevista quando a família tender a abordar outros assuntos</p> <p>Observar e perceber</p> <p>Fácies/expressão facial</p> <p>Contacto visual fácil ou dificuldade de contacto ao olhar</p> <p>Toque entre os intervenientes</p> <p>Proximidade/distanciamento dos intervenientes</p> <p>Tom de voz</p> <p>Inquietação -</p> <p>Emoção/questão -</p> <p>Rubor -</p> <p>Fuga/questão -</p> <p>Relações inter familiares -</p> <p>Dinâmica familiar -</p> <p>Conflitos Sim Não</p> <p>Culpabilização/acusação- expressos verbalmente ou por gestos/mensagens</p> <p>A família funciona como um todo (todos se mobilizam para atingir objectivos) Ou pelo contrário cada um está voltado para si, preocupa-se consigo e não investe na família.</p> <p>Comunicação é clara ou pouco clara.</p> <p>Directa/indirecta.</p> <p>Geradora de Stress/relaxante.</p> <p>Família manifesta reacções sugestivas de estar</p>	<p>sua família, o que fez para se adaptar à situação)</p>	<p>Que dificuldades tem a família para se adaptar ao cuidar da pessoa com Depressão Major?</p> <p>Quais as vossas maiores dificuldades?</p> <p>O que sentem relativamente ao facto de terem que lidar com esta situação neste momento específico da vossa vida?</p> <p>Que necessidades tem a família ao cuidar da pessoa com Depressão Major?</p> <p>Como se organiza a família para se adaptar a nível interno à situação de Depressão Major do seu familiar?</p> <p>Como discutem a doença da vossa familiar cá em casa?</p> <p>Quando alguém fora da família vos fala da doença da vossa familiar que preocupações, que atitudes, que ideias vos surgem?</p> <p>A vossa familiar toma sistematicamente medicação. Que atitudes tomam os vários membros da família para que a terapêutica seja sistemática?</p> <p>Alguém da vossa família tem um papel específico para controlar a toma da medicação?</p> <p>Quando a vossa familiar doente manifesta necessidade de expressar sentimentos, conversar. Algum dos membros da vossa família está mais disponível para ouvi-la?</p> <p>Considerando as pessoas com quem se relacionam, vizinhos e amigos que</p>
---	---	---	---

		<p>a atravessar uma crise ou já de estar em equilíbrio</p> <p>Congruência entre o que é dito e o que é expresso.</p>		<p>preocupações têm por ter uma família com esta doença?</p> <p>A família procura suporte exterior para desenvolver o processo de adaptação à situação de depressão</p> <p>Major da vossa Familiar? Qual ou quais?</p> <p>Como se sente a família face ao suporte dado:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Pelos Profissionais de saúde -Pelos Amigos - Pela família alargada - por outros <p>Na vossa opinião o que mais contribuiu para este processo de adaptação?</p> <p>Como são os vossos fins de semana e os momentos de lazer?</p> <p>Como é que a família perspectiva o seu futuro?</p>
Conclusão	<p>1. Permitir à família a possibilidade de acrescentar as informações que considerar pertinentes para a conclusão da entrevista.</p> <p>1.2- Agendar próximo encontro, para leitura e validação da entrevista, com a família.</p>	<p>1. Mostrar empatia e disponibilidade para ouvir e colaborar no encaminhamento para entidades e instituições necessárias ao processo de adaptação</p> <p>2. Dar apoio técnico quando solicitado ou quando é percebido que a família o espera.</p> <p>3. Agradecer a colaboração</p>	<p>1.1- Gostariam de acrescentar mais alguma coisa ao que foi dito?</p>	

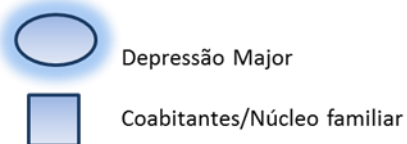
Anexo VI
Genogramas

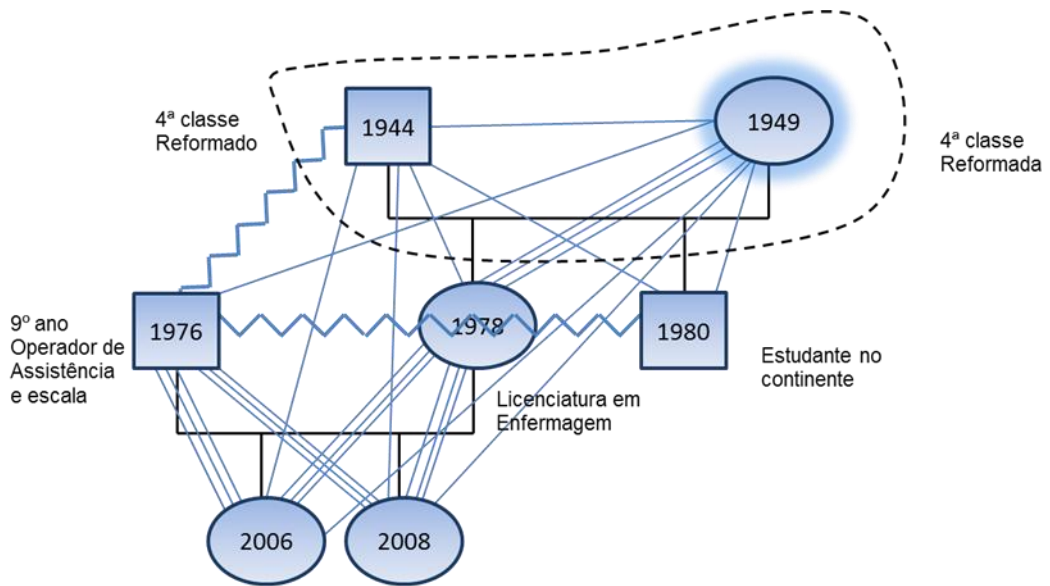


FAMÍLIA VEGA

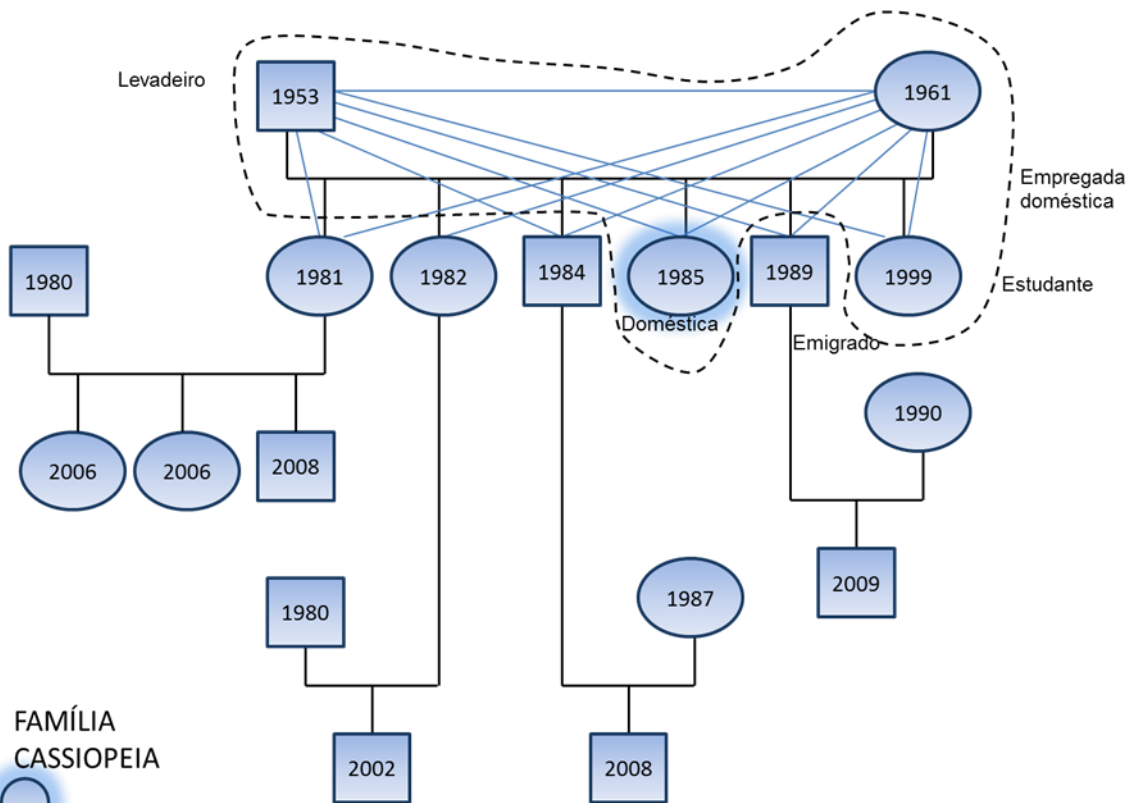
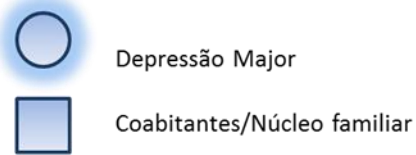


FAMÍLIA SIRIUS

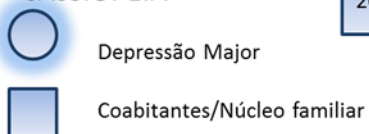








FAMÍLIA TAURUS

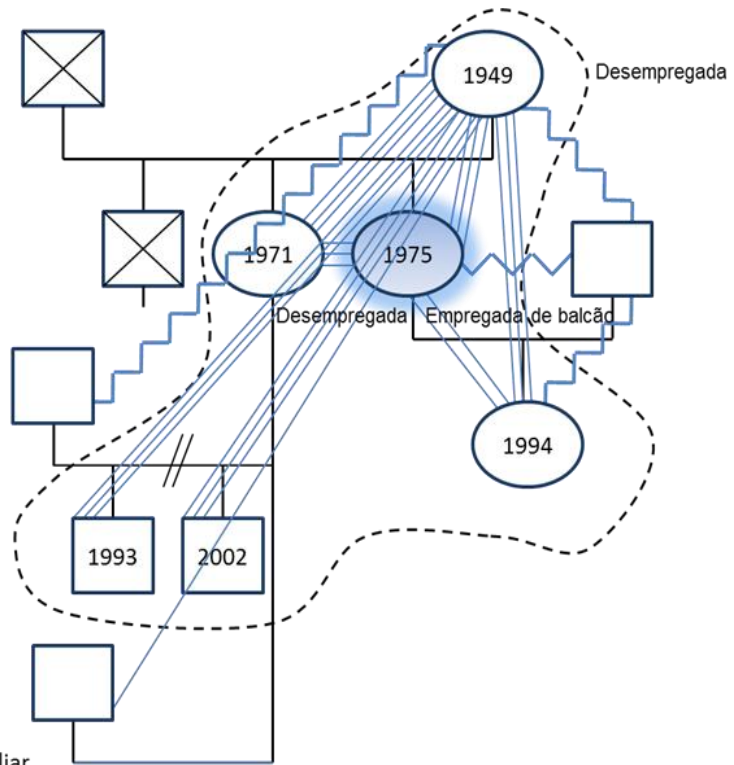


FAMÍLIA CASSIOPEIA





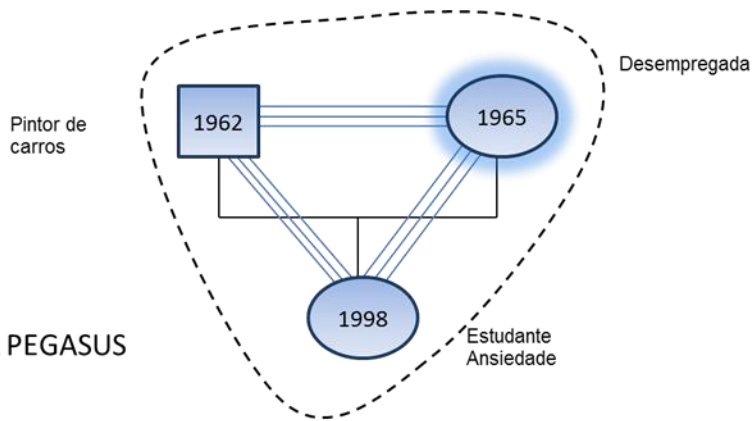
FAMÍLIA DELPHINUS

-  Depressão Major
-  Coabitantes/Núcleo familiar
-  Suicídio
-  Divórcio



FAMÍLIA PEGASUS

-  Depressão Major
-  Coabitantes/Núcleo familiar





Os melhores RUMOS para os Cidadãos da Região



REGIÃO AUTÓNOMA DA
MADEIRA



REPÚBLICA PORTUGUESA



UNIÃO EUROPEIA
FSE