



Universidade Católica Portuguesa

# **PROMOÇÃO DA SAÚDE DAS FAMÍLIAS COM PESSOAS DOENTES MENTAIS**

Tese apresentada à Universidade Católica Portuguesa  
para obtenção do grau de doutor em Enfermagem:  
Especialidade de enfermagem avançada

por

Maria Filomena Pereira Gomes

Instituto de Ciências da Saúde

junho, 2015





Universidade Católica Portuguesa

# **PROMOÇÃO DA SAÚDE DAS FAMÍLIAS COM PESSOAS DOENTES MENTAIS**

Tese apresentada à Universidade Católica Portuguesa  
para obtenção do grau de doutor em Enfermagem:  
Especialidade de enfermagem avançada

Por: Maria Filomena Pereira Gomes

Sob a orientação de:

Professora Doutora Maria Manuela Ferreira Pereira da Silva Martins; e

Professor Doutor José Joaquim Penedos Amendoeira

Instituto de Ciências da Saúde

junho, 2015



À memória da minha mãe e ao meu pai pelo exemplo de saber dar  
Aos meus filhos, Raquel e Tiago



## **AGRADECIMENTOS**

À Prof<sup>ª</sup>. Doutora Manuela Martins, por aceitar fazer parte deste estudo.

Ao Prof. Doutor José Amendoeira pelo lugar que me concedeu, pela competência, pelo incentivo, confiança, apoio e disponibilidade. Pela palavra amiga SEMPRE.

Às instituições de saúde envolvidas, através dos seus dirigentes, por facultarem o acesso aos grupos em estudo, manifestando o apreço da investigação nesta área mas zelando pelos interesses dos grupos alvo. Muito obrigada pelo exemplo de respeito e de cumprimento dos princípios éticos da investigação com pessoas.

Às famílias que aceitaram colaborar connosco, confiando em nós o respeito pela sua integridade emocional, partilhando connosco as dificuldades de conviver com a doença mental, e sem as quais este trabalho seria irrealizável.

Aos enfermeiros que aceitaram fazer parte do nosso estudo.

À Prof<sup>ª</sup>. Doutora Beatriz Araújo pelo incentivo permanente à continuidade mas sobretudo à amizade.

Àqueles que me ajudaram naquelas pequenas grandes coisas...a Raquel.

A todos os que estiveram presentes nas horas mais difíceis e me ajudaram a ultrapassar barreiras.

Às minhas amigas peludas Iga e Snu pela companhia e puro prazer que trazem à minha vida todos os dias.

À Raquel e ao Tiago porque sempre acreditaram que este caminho tinha uma meta e pelo orgulho em serem filhos.



## RESUMO

As famílias que têm um elemento com doença mental vivem num ambiente de sofrimento que influencia o seu funcionamento e desenvolvimento familiar. São reconhecidas como intervenientes nos cuidados ao membro doente mas o desempenho de papel de cuidadora implica sobrecarga física e emocional. A vida destas famílias sofre profundas transformações devido à complexidade das questões relacionadas com a doença mental que irão afetar as pessoas como um todo, na sua individualidade, na sua relação com os outros e com o meio envolvente. Os enfermeiros estão envolvidos na promoção da saúde destas famílias.

Tínhamos como objetivos (i) conhecer as dificuldades mais comuns sentidas pela família que influenciam a sua reorganização entre si e face ao membro com problemas mentais; (ii) identificar estratégias utilizadas pelas famílias para fazer face a dificuldades causadas pela presença de um membro com patologia mental; (iii) identificar estruturas de apoio que permitam às famílias organizarem-se face à ocorrência de patologia mental; (iv) identificar as intervenções do enfermeiro dirigidas à família com o objetivo de as ajudar nas dificuldades na área da saúde; e (v) identificar as intervenções dos enfermeiros que trabalham em unidades de cuidados psiquiátricos no processo terapêutico junto dos familiares dos doentes mentais com os quais convivem diariamente.

O estudo foi desenvolvido no paradigma qualitativo, de caráter interpretativista, com orientação do interacionismo simbólico. Recorremos à entrevista semiestruturada iniciada após aprovação prévia dos Comités de Ética dos locais onde se efetuou a colheita dos dados e o consentimento escrito dos entrevistados.

Por termos duas populações distintas, foram realizados dois estudos cada um de acordo com as questões de investigação. De um estudo fez parte uma amostra de famílias da qual fazia parte uma pessoa com doença mental. A amostra foi constituída por vinte famílias. O estudo com enfermeiros que cuidam de famílias com pessoa doente mental teve uma amostra de cinco enfermeiros. Seguiu-se a análise de conteúdo segundo os pressupostos do interacionismo simbólico. Na ajuda à análise foi utilizado o *software* NVivo8.

As famílias do estudo manifestaram sentir muitas dificuldades na convivência com o seu familiar doente. A análise efetuada sugere falta de informação relativamente à doença, causas que a provocam e falta de apoio para viver a transição no processo de doença psiquiátrica. Os enfermeiros, por sua vez, manifestam ter competências para ajudar as famílias na relação com o familiar doente. No entanto, nem sempre as características do contexto da

prática clínica são favoráveis ao desempenho das intervenções terapêuticas necessárias para responder às necessidades das famílias.

As estratégias sugeridas para promover a saúde das famílias passam pela implantação de medidas na prática, capazes de mensurarem a importância das intervenções de enfermagem nos cuidados às famílias dos doentes mentais; incentivar os enfermeiros à prática de investigação para fomentar a utilização de medidas interventivas baseadas na evidência científica; e implementar medidas promotoras de formação especializada em enfermagem de saúde mental aos enfermeiros que lidam com famílias e doentes com problemas de saúde/doença mental.

**PALAVRAS-CHAVE:** Família; Enfermeiro; Doença mental; Saúde mental.

## **ABSTRACT**

Families who have a living member with mental illness live in a suffering environment that influence its functioning and family development. They are perceived as intervening in the care to the ill member but the caregiver role performance implies physical and emotional burden. The lives of these families suffer profound changes due to the complexity of the issues surrounding mental illness that will affect people as a whole, in their individuality, in their relationship with others and with their surroundings. Nurses are involved in promoting these families health.

Our objectives were to understand the most common difficulties experienced by the family, when influencing its reorganization among themselves concerning the member with mental problems; identify strategies used by families to cope with difficulties caused by the presence of a mentally ill member; identify support structures that allow families to organize themselves due to the occurrence of mental illness; identify nursing interventions directed to the family in order to help them with health-related difficulties; and to identify interventions performed by nurses who are specifically working in psychiatric facilities and are involved in the therapeutic process of families who have a mentally ill individual.

The study was developed using a qualitative research with an interpretative approach, within the symbolic interactionism paradigm. Semi-structured interviews were conducted after the approval of the Ethics Committees of the places where data was collected and the written consent of the respondents.

As we had two distinct populations, two studies were conducted, each one according to the research questions. For one study we used a sample of families which had an element with mental illness. The sample consisted of twenty families. The study of nurses who care for families who care for families with mentally ill person had a sample of seven nurses. This was followed by content analysis according to Symbolic Interactionism premises and Nvivo8 software.

The families of the study demonstrated that they face many difficulties in living with their sick relative. The analysis carried out suggests lack of information about mental illness and its causes, and a lack of support to live the transition in the psychiatric illness process. When it comes to nurses, they manifest they have skills to help families in dealing with the

sick relative. However, not all the characteristics of the clinical practice context are favorable for the performance of therapeutic interventions needed to meet the family's needs.

The strategies to promote health within families suggest arrangements that can measure the importance of nurse-based interventions when it comes to provide care for families with a mentally ill member; also to encourage nurses to practice research to promote the use of interventional measures based on scientific evidence; and implement measures to promote specialized training in mental health nursing to nurses who deal with families and patients with health problems / mental illness.

**KEYWORDS:** Family; Nurse; Mental illness; Mental health.

## **LISTA DE SIGLAS**

CCE – Comissão das Comunidades Europeias

CCISM – Cuidados Continuados Integrados Saúde Mental

CENSOS – Recenseamento Demográfico, estudo estatístico referente a uma população

CIE – Conselho Internacional de Enfermeiros

CIPE – Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem

CNRSSM - Comissão Nacional para a Reestruturação dos Serviços de Saúde Mental

CE – Comissão Europeia

CEAN – Conferência Europeia de Alto Nível

DGS – Direção Geral da Saúde

DR – Diário da República

EFC – European Family Conference

EUFAMI – Federação Europeia das Associações de Famílias de Pessoas com Doença Mental  
(European Federation of Associations of Families of People with Mental Illness)

ICN – International Council of Nurses

INE – Instituto Nacional de Estatística

INEM – Instituto Nacional de Emergência Médica

JSMBE – Juntos pela Saúde Mental e Bem-Estar

MCAF – Modelo de Calgary de Avaliação Familiar

MS – Ministério da Saúde

OE – Ordem dos Enfermeiros

OMS – Organização Mundial da Saúde

ONG – Organização Não Governamental

ONU – Organização Mundial de Saúde

PESMBE – Pacto Europeu para a Saúde Mental e Bem Estar

PIB – Produto Interno Bruto

PNSM – Plano Nacional de Saúde Mental

PSP – Polícia de Segurança Pública

RCEEEESM – Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em  
Enfermagem de Saúde Mental

RNCCI – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

RNCCISM – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados de Saúde Mental

RNSM – Relatório Nacional Saúde Mental

RPNSM – Reactualização do Plano Nacional de Saúde Mental

RRPSM – Rede de Referência Psiquiatria e Saúde Mental

UE – União Europeia

UNESCO – Organização Educacional, Científica e Cultural das Nações Unidas (United Nations Educational Scientific and Cultural Organization)

UNICEF – Fundo das Nações Unidas para a Infância (United Nations Children's Fund)

## **LISTA DE ABREVIATURAS**

art.º - artigo

Prof. – Professor

Prof<sup>a</sup> – Professora

## ÍNDICE DE DIAGRAMAS

Diagrama 1 - Esquema representativo da categoria e subcategorias de análise das entrevistas às famílias.....	72
Diagrama 2 - Esquema representativo da categoria e subcategorias de análise das entrevistas aos enfermeiros .....	123

## ÍNDICE DE QUADROS

Quadro I – Exemplo de codificação livre das entrevistas das famílias que convivem com pessoas com doença mental.....	70
Quadro II – Síntese da análise da subcategoria: Dinâmicas do funcionamento familiar.....	97
Quadro III – Síntese da análise da subcategoria: Recursos de adaptação utilizadas pela família .....	106
Quadro IV – Síntese da análise da subcategoria: Estruturas de apoio identificadas pela família .....	113
Quadro V – Caracterização dos participantes .....	119
Quadro VI – Exemplo de codificação livre do estudo dos enfermeiros que cuidam famílias de doentes mentais .....	122
Quadro VII – Síntese da subcategoria de análise: Avaliam as necessidades das famílias.....	130
Quadro VIII – Síntese da subcategoria de análise: Intervenções de enfermagem dirigidas à família.....	135
Quadro IX – Síntese da subcategoria de análise: Recursos dos enfermeiros.....	139



# ÍNDICE

<b>INTRODUÇÃO .....</b>	<b>3</b>
<b>I PARTE - FAMÍLIAS COM PESSOAS DOENTES MENTAIS: VIDAS COMPROMETIDAS .....</b>	<b>15</b>
<b>1 – A FAMÍLIA NA SOCIEDADE CONTEMPORÂNEA .....</b>	<b>19</b>
<b>2 – O DIREITO DAS FAMÍLIAS AOS CUIDADOS EM SAÚDE MENTAL .....</b>	<b>31</b>
<b>3 – PROMOVER A SAÚDE MENTAL DAS FAMÍLIAS .....</b>	<b>41</b>
<b>II PARTE – CAMINHO PARA ENCONTRAR RESPOSTAS: PROMOÇÃO DA SAÚDE DAS FAMÍLIAS COM PESSOAS COM DOENÇA MENTAL .....</b>	<b>53</b>
<b>1 – METODOLOGIA.....</b>	<b>57</b>
1.1 – Finalidades e objetivos.....	59
1.2 – Questões de investigação.....	60
1.3 – Procedimentos éticos .....	60
<b>2 – PRIMEIRO ESTUDO EXPLORATÓRIO: AS FAMÍLIAS COM PESSOAS COM DOENÇA MENTAL .....</b>	<b>63</b>
2.1 – Objeto de Estudo .....	63
2.2 – Famílias participantes .....	64
2.3 – Instrumento de colheita de dados .....	65
2.4 – Procedimentos de colheita de dados.....	67
2.5 – Análise dos dados .....	68
2.6 – As famílias com pessoas doentes mentais – o que dizem os dados .....	114
<b>3 – SEGUNDO ESTUDO EXPLORATÓRIO – INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM DISPENSADAS ÀS FAMÍLIAS COM PESSOA DOENTE MENTAL .....</b>	<b>117</b>
3.1 – Objeto de Estudo .....	118
3.2 – Enfermeiros participantes .....	119
3.3 – Instrumento de colheita de dados .....	119

3.4 – Procedimentos de colheita de dados.....	120
3.5 – Análise dos dados .....	121
3.6 – Enfermeiros que cuidam famílias de pessoas com doença – o que dizem os dados .....	140
<b>4 – DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....</b>	<b>145</b>
<b>5 – A PROMOÇÃO DA SAÚDE DAS FAMÍLIAS COM PESSOAS COM DOENTE MENTAL.....</b>	<b>163</b>
<b>6 – CONCLUSÃO.....</b>	<b>169</b>
<b>BIBLIOGRAFIA .....</b>	<b>181</b>
<b>ANEXOS .....</b>	<b>203</b>
ANEXO I – PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO PARA COLHEITA DE DADOS.....	205
ANEXO II – PEDIDO DE CONSENTIMENTO INFORMADO.....	213
ANEXO III – GUIÃO DE ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA ÀS FAMÍLIAS.....	217
ANEXO IV – GUIÃO DE ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA AOS ENFERMEIROS .....	221
ANEXO V – CARATERIZAÇÃO DOS ELEMENTOS DAS FAMÍLIAS QUE PARTICIPARAM NO ESTUDO .....	225

## INTRODUÇÃO

Pela importância que a saúde representa na vida das pessoas o foco de intervenção no campo da saúde centra-se nas medidas de prevenção implicando mudanças significativas nesta área, tanto a nível dos indivíduos, das famílias como das sociedades. Os cuidados deixaram de estar centrados na doença para se centrarem em ajudar o indivíduo e família a encontrar níveis de bem-estar e *empowerment* compatíveis com as exigências do viver em sociedade.

Também o paradigma de cuidados de enfermagem deixou de estar centrado no indivíduo e passou a estar centrado na família. A saúde familiar passa a fazer parte das intervenções de enfermagem e é considerado o seu contexto socioeconómico e cultural. É reconhecida como um espaço de interações que influenciam a saúde dos elementos que a compõem.

A intervenção familiar implica uma abordagem integral onde estejam implícitas a conceção do homem como sujeito capaz de delinear os seus projetos de individuais, sem, contudo, esquecer que a saúde familiar engloba a saúde e a doença, o indivíduo e o coletivo. Tendo presente ainda que uma situação de adaptação/transição de um familiar exerce uma poderosa influencia no funcionamento e saúde da família e os padrões de funcionamento desta influenciam a saúde do indivíduo (Hanson, 2005a). É neste emaranhado de relações que se insere a enfermagem de saúde mental. Não estamos apenas em presença de uma família que mantém uma dinâmica para satisfazer as suas necessidades diárias. A presença de doença mental implica processos de transição complexos que podem pôr em causa o equilíbrio do sistema familiar.

O enfermeiro de saúde mental ajuda o indivíduo e família a manter, melhorar ou recuperar a saúde na medida em que foca as suas intervenções na promoção, prevenção e na intervenção perante as respostas humanas desajustadas aos processos de transição geradoras de sofrimento ou doença mental (Ordem dos Enfermeiros – (OE), 2011b).

Da natureza das intervenções na família é importante que o enfermeiro adapte as suas intervenções às exigências que os próprios contextos o sugerem. Uma intervenção familiar exige que se identifiquem claramente quais são os elementos que compõem o agregado e, de entre os seus membros, quais são os pontos fortes e fracos de cada elemento. Estes aspetos estão contemplados no cuidar em enfermagem porque os enfermeiros cuidam numa lógica de

valorização científica, ética, estética e pessoal no sentido de poder ajudar o outro nos processos de transição (Meleis, 2010). Os processos de transição podem ser facilitados se o ambiente onde as pessoas se movem tende para uma resolução ou redução das fronteiras existentes.

A Organização Mundial de Saúde (OMS), através do seu relatório “Saúde mental: nova concepção, nova esperança”, propõe que os doentes dos hospitais psiquiátricos passem a ser cuidados na comunidade, “apoiados por camas psiquiátricas em hospitais gerais e cuidados domiciliários” (2002a, pp. xvi). Esta orientação visa inserir o doente mental na comunidade, transferindo, assim, a responsabilidade dos cuidados para a comunidade.

No âmbito das suas funções a Comissão das Comunidades Europeias (CCE) convida os estados membros a acelerar o movimento de desinstitucionalização, com o reforço de serviços de proximidade, onde as pessoas não terão necessidade de procurar os serviços mas são os serviços que se dirigem aos utilizadores, contribuindo para melhorar a qualidade de vida dos doentes de uma forma mais efetiva porque nem sempre as necessidades em saúde são identificadas pelos indivíduos ou grupos, mas sê-lo-ão pelos serviços especializados que estão perto. Estes serviços visam dar resposta às necessidades da comunidade que servem, como apoio domiciliário e atividades de lazer ou culturais, em tempo de resposta compatíveis com as necessidades das pessoas, nomeadamente de apoio, de segurança, de ajuda à adesão terapêutica e presença (CCE, 2005).

Em alguns locais, que poderemos considerar mais privilegiados, vão existindo alguns apoios, como lares de dia onde as autarquias ou grupos normalmente de cariz religioso tentam responder a algumas solicitações. No entanto, são escassos e apresentam custos demasiado elevados para a economia das famílias tornando-se mais evidente a vulnerabilidade social deste grupo na garantia de acesso aos direitos da população em geral. Continuam, por isso, a serem as famílias ter a responsabilidade de desenvolver estratégias para se adaptarem às necessidades do seu doente, com repercussões mais ou menos complexas, na sua vida social e na sua saúde mental.

Quando, por fatores internos ou externos, um dos membros da família apresenta uma descompensação psíquica, a família, ou algum dos seus membros, corre o risco de apresentar transtornos psicológicos, como ansiedade e depressão (Bandeira & Barroso, 2005). Observamos no dia-a-dia que as perturbações mentais exercem grande impacto sobre o equilíbrio das famílias, porque essas famílias proporcionam não só apoio físico e emocional, mas suportam, também, o impacto negativo do estigma e da discriminação (OMS, 2005).

Quando estas famílias não conseguem utilizar as suas estratégias de adaptação, necessitam de ajuda externa, ou seja, de fontes de suporte comunitário disponíveis (Martins, 2002), que lhes permita recuperar o equilíbrio.

Perante o que observamos na prática, não há serviços na comunidade suficientes que consigam responder às necessidades dos doentes mentais, menos ainda aos seus familiares. Também pode acontecer que, quando existem, as famílias não os procuram com assiduidade e quando aparecem apresenta-se simplesmente como ‘informante’ das alterações apresentadas pelo doente mental (Colvero *et al.*, 2004). Estas autoras referem ainda que os familiares são frequentemente referenciados como “maus familiares” e culpados pela dificuldade de atingirem as metas terapêuticas. O mesmo estudo mostra que os familiares apresentam dificuldades da mais variada ordem, de entre elas, a de lidarem com as situações de crise vividas devido aos conflitos familiares emergentes, como a culpa, o pessimismo ou por não conseguirem ver uma saída para os problemas causados pelo isolamento social e pela complexidade do relacionamento com o doente mental.

Em 2003 Pereira e Pereira Jr., no estudo sobre a dinâmica da relação entre serviços de saúde mental, doente mental e família, tentaram identificar as dificuldades sentidas pela família no convívio com doentes mentais evidenciando que o transtorno mental é penoso para quem vivencia a doença, e não menos difícil para a família que convive no quotidiano com esta situação. Estes trabalhos, e outros, nomeadamente de Gubman e Tessler (1987), de Marsh e Johnson (1997), de Moreno e Alencastre (2004), de Bandeira e Barroso (2005) e de Souza e Scatena (2005) relatam o impacto, as dificuldades e implicações da doença sentidas pela família e a sobrecarga que lhe está implicada.

Os estudos evidenciam que o sofrimento dos familiares do doente mental constitui uma dimensão de elevado valor a considerar por viverem permanentemente num ambiente que exerce influência no funcionamento e saúde da família. Além disso, as famílias do doente mental são reconhecidas como intervenientes concretos nos cuidados, daí o cuidado que lhes deve ser dispensado porque “quem cuida necessita ser cuidado” (Souza & Scatena, 2005, pp.173), devido à complexidade das questões relacionadas com a saúde mental e a doença mental que afetam as pessoas como um todo, na sua individualidade, na sua relação com os outros e com o meio envolvente.

É importante reconhecer que com o aparecimento da doença mental a família precisa de ajuda para lidar com a culpa, a sobrecarga, o pessimismo e o isolamento social, que surgem do sofrimento que a convivência com a doença confere, tanto para eles quanto para a

pessoa que adocece (Souza & Scatena, 2005). Perante as constatações expostas, só por si, constitui motivações para o estudo, não só do doente, como tradicionalmente se verifica, mas também da família.

A nível europeu, no seguimento do “Relatório Mundial de Saúde - Saúde Mental”, foi elaborado um plano para a saúde mental prevendo-se a criação e implementação de uma estratégia que contemple o intercâmbio e a cooperação entre os Estados-Membros, o reforço e coerência das ações realizadas no âmbito de políticas diferentes e o lançamento de uma plataforma que envolva todas as partes interessadas no programa. O documento contempla medidas para a saúde mental na União Europeia relativas à promoção da saúde e à prevenção da doença mental (CCE, 2005).

Na continuação do trabalho desenvolvido a nível europeu, Portugal assumiu compromissos na Conferência de Helsínquia em Janeiro de 2005 e na Conferência do Luxemburgo em Junho de 2005 no sentido de investir em medidas que promovam a saúde mental das populações. Assim, o Ministério da Saúde através do Plano Nacional de Saúde 2004/2010 contempla esta área de especialização como sendo uma das propriedades do mesmo (Direção Geral da Saúde, 2004a).

O Conselho da União Europeia (UE) de 2005 convidava os estados membros a tomarem medidas no sentido de implementar sistemas de saúde mental abrangentes, integrados e eficazes que abarcassem a promoção e a prevenção e incentivavam a ponderarem a melhor utilização dos instrumentos de financiamento pertinentes. Em reunião de Conselho de Ministros em Portugal de 3 de Outubro de 2007, foi aprovado o Plano Nacional de Saúde Mental 2007-2016 (PNSM) com o objetivo de implementar uma estratégia nacional a nível de cuidados de saúde mental, com vários objetivos dos quais destacamos: i) reduzir o impacto das perturbações mentais; ii) contribuir para a promoção da saúde mental das populações; e iii) promover a descentralização dos serviços de saúde mental para que permitam uma maior participação das comunidades, dos utentes e das suas famílias envolvendo-os nas intervenções a realizar. O documento considera que as medidas a implementar deverão passar pela participação dos utentes e familiares onde o apoio seja modulado pelas necessidades de cada indivíduo, tendo em vista o seu projeto de vida e atender às fases mais vulneráveis das pessoas (Alto Comissariado da Saúde *et al.*, 2008).

Cada família que convive com a doença mental vive essa experiência de uma forma única e constitui sempre um momento crítico do seu ciclo de desenvolvimento. É necessário encontrar soluções para a ajudar a repor o seu equilíbrio emocional. É necessário ir-se ao

encontro destas pessoas para que sejam elas a expressarem o que pensam e como convivem com a situação no quotidiano. Atuando diretamente com os envolvidos é que se pode responder a uma das prioridades da OMS sobre a Saúde Mental, quando considera que lutar coletivamente contra a estigmatização, a discriminação e a desigualdade e apoiar as pessoas com problemas de saúde mental e a sua família permite reconhecer a experiência e a competência dos utentes e dos cuidadores, inspirando-se neles para planificar e organizar dos serviços de saúde mental (2005). É ouvindo os familiares que compreendemos melhor o seu desgaste físico e emocional causados pela convivência com a pessoa doente e permitirá a planificação de cuidados de enfermagem especializados com regularidade capazes de darem resposta ao que a Comissão Nacional para a Reestruturação dos Serviços de Saúde Mental (CNRSSM), na Proposta de Plano de Ação 2007/2016, propõe “integrar um conjunto diversificado de unidades e programas (...) de modo a assegurar uma resposta efetiva às diferentes necessidades de cuidados das populações” (CNRSSM, 2007, pp.25).

Com o Decreto-Lei n.º 8/2010, de 28 de janeiro, são criadas estruturas multidisciplinares da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados de Saúde Mental (RNCCISM), adaptadas às características de grupos etários específicos, em articulação com a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) que passam a prestar cuidados de saúde mental e a serem asseguradas por equipas e unidades multidisciplinares habilitadas a responder, de forma coordenada, aos aspetos médicos, psicológicos, sociais, de enfermagem e de reabilitação. Estas estruturas multidisciplinares que prestam cuidados continuados integrados de saúde mental apresentam várias tipologias, de acordo com as necessidades dos doentes: equipas de apoio domiciliário, unidades sócio ocupacionais e unidades residenciais. Estas unidades estarão articuladas com os serviços locais de saúde mental.

Foram criadas unidades e equipas de cuidados continuados em saúde mental, como previsto no documento das normas de implementação da RNCCISM (Decreto-Lei n.º 8/2010), dirigidas às pessoas com doença mental grave da qual resulte incapacidade psicossocial e que se encontrem em situação de dependência. Ao implementarem-se as medidas preconizadas, nomeadamente as residências de treino de autonomia, residências autónomas de saúde mental, residências de apoio domiciliário e residências de apoio máximo, estas estão vocacionadas essencialmente para o portador de doença. As famílias, a beneficiar delas, conseguem-no de forma indireta. Este documento legal, de grande importância para o cuidado ao doente mental, manifesta claramente que a equipa de apoio domiciliário deve envolver os familiares e outros cuidadores e apoiar a sua participação na prestação de cuidados ao doente no domicílio.

É no âmbito do plano de ação proposto pela CNRSSM e com a motivação resultante da observação ao longo dos anos de atividade profissional, ora em contexto da prática de cuidados, ora de orientação de alunos em ensino clínico, sobre o apoio que é dado às famílias destes doentes que nos propomos avançar com este estudo. Consideramos que a atenção dada aos familiares não acompanha as políticas de saúde para o sector, emanadas pela OMS, CE e pelo Governo Português, através de legislação específica do Ministério da Saúde (MS) e de orientações da Direção Geral da Saúde (DGS). Os dados estatísticos apresentados pela CCE relativos aos problemas com a saúde mental da população ativa e o relatório da DGS, Portugal: saúde mental em números de 2014, podemos concluir que são muitas as famílias que ao longo do seu ciclo vital se confrontam com a necessidade de fazer face a um problema de saúde mental. Esta convicção resulta dos dados expressos no relatório relativamente à prevalência de doenças mentais, nomeadamente problemas ligados ao álcool, consumo de substâncias psicoativas, suicídio, perturbações esquizofrénicas, depressões, doenças bipolares e outras depressões (CCE, 2005; DGS, 2014).

Aceitar e compreender a doença mental passa por aceitar a individualidade de cada ser humano. Para isso é necessário considerarmos que a convivência da família com o doente mental é muitas vezes sujeita a vários conflitos, num espaço onde as emoções estão fora do controlo individual e a forma de estar com os outros nas suas relações interpessoais passam por grande diversidade devido à forma como interpretam os factos e as formas de viver em sociedade. Considerar a família como unidade de cuidados e esperar que assuma o papel de cuidadora nos momentos de doença de algum dos seus membros, requer que possua equilíbrio e bem-estar. Para exercer esse papel precisa de possuir estratégias e competências para saber lidar com as situações adversas devido às dificuldades que enfrentam quando se confrontam com a realidade sobre a presença de doença mental.

Cada vez mais nos apercebemos que os problemas de saúde mental tendem a agravar-se. Esta convicção resulta da comparação dos dados dos CENSOS realizados em 2001 e 2011. Os de 2011, ainda não completamente analisados, apontam para uma prevalência de perturbações psiquiátricas na população em geral que ronda os 30%, sendo aproximadamente de 12% as perturbações psiquiátricas graves (Instituto Nacional de Estatística, 2011).

A compreensão do fenómeno da doença mental numa família é algo complexo. Implica, frequentemente, uma abordagem interdisciplinar visando a compreensão das dinâmicas familiares numa sociedade permanentemente em mudança mas que se pretende

estável para dar resposta às necessidades do seu doente e para o equilíbrio interno dos seus membros.

A enfermagem, mais concretamente a enfermagem de saúde mental e enfermagem de família, na medida em que possuem competências transversais comuns, centra-se num eixo do qual se espera uma capacidade de intervenção, que não pode estar sujeito ao mesclado de autonomias que se observam no conjunto dos profissionais de saúde. Uma intervenção adequada irá ajudar a família a evitar possíveis descompensações psíquicas. A intervenção na família deve responder às regras do sistema familiar e respeitar as limitações que possam surgir como aspetos religiosos, políticos, sociais, ou relacionados com o binómio saúde/doença ou pelos vínculos que existam entre os elementos da família (Minuchin & Fishman, 2009).

A razão de considerar a família como alvo das intervenções de enfermagem quando em presença de doença mental num elemento que a compõe baseia-se no fato de que o que ocorre num indivíduo que vive numa família não o afeta apenas a ele mas a todos os elementos que com ele convive. Pensar na família como um grupo com características próprias com regras e padrões de funcionamento, estes decorre de condições internas a ele, mas também de um intenso intercâmbio com o contexto mais amplo no qual está inserido. Se o meio ambiente é hostil relativamente à aceitação dos comportamentos do indivíduo com doença mental a família irá receber o impacto desse ambiente.

A reflexão sobre a nossa experiência pessoal e profissional, sobre os relatos de amigos e conhecidos que nos procuram e sobre a pesquisa bibliográfica efetuada, levou-nos a alguns questionamentos sobre as quais fundamentam a nossa convicção que:

- O aparecimento da doença mental faz agravar conflitos e dificuldades que eventualmente possam existir na família;
- As estratégias de adaptação à situação de doença psíquica estão dependentes dos apoios situacionais que cada família consegue captar;
- Os enfermeiros são profissionais privilegiados para oferecer suporte emocional podendo iniciar a ajuda quando se verifica o internamento do doente ou em qualquer outro momento ou local onde o doente e/ou a família possa recorrer;
- As famílias cuidadoras precisam de suporte emocional e de auto-organização para serem capazes de satisfazerem as suas necessidades sociais fundamentais e desempenharem as funções e papéis que lhe são pedidos, para não entrarem elas próprias em descompensação psíquica.

Estas convicções permitiram-nos construir a finalidade do nosso estudo que é a de **contribuir para a explicação das condições de suporte terapêutico-emocional às famílias com pessoas doentes mentais de modo a que possam recorrer sempre que sintam necessidade de apoio emocional, para que possam viver com saúde mental e, por isso, com melhor qualidade de vida, tanto do doente como da família.** Os enfermeiros reconhecem o valor da participação da família para a eficácia das medidas terapêuticas mas precisam conhecer e compreender todo o contexto para que nas suas intervenções esteja contemplado o adequado apoio terapêutico a todos os elementos que dele precisem.

Alguns estudos efetuados com famílias para avaliar a sobrecarga familiar, experiências vividas com a presença de doença mental num membro da família e o apoio que os familiares sentem dos profissionais de saúde, têm demonstrado que as famílias muitas vezes não sabem como resolver os seus problemas frequentemente por desconhecerem a doença mental e sistemas de apoio comunitário a que possam recorrer (Amaral & Durman, 2004; Colvero *et al.*, 2004). O desconhecimento e a falta de apoio favorecem o desequilíbrio familiar e dificultam a convivência entre os doentes e os seus familiares. A coabitação com o doente e com a doença deve permitir à família ser tratada como um cliente que necessita de cuidado, porque apresenta problemas específicos e reconhecidos pelas organizações de saúde mundiais, como a OMS ou a EU, e nacionais, nomeadamente a DGS. Por isso defendemos que o centro da intervenção deve ser a família para que possa realmente expressar as suas reais dificuldades para, então, poder usufruir de uma melhor qualidade de vida.

Temos, em termos legislativos, o reconhecimento de que a saúde mental constitui uma prioridade das políticas de saúde. O programa apresentado no Decreto-Lei n.º 8/2010 de 28 de janeiro prevê a criação de novas respostas de cuidados continuados integrados de saúde mental, concretizadas em medidas para a organização e coordenação de unidades e equipas multidisciplinares para ajuda ao reforço das competências, à reabilitação, à recuperação e integração social das pessoas com incapacidade psicossocial, bem como à promoção e reforço das capacidades das famílias que lidam com estas situações.

Encontramos estudos recentes que envolvem doentes mentais e a família. Salientamos o de Ermelinda Macedo com o título “Determinantes em saúde mental (contributos para a promoção da saúde mental das pessoas da região de Braga)” que além de comprovar os dados da OMS relativamente às causas da doença mental traz uma reflexão sobre a necessidade de uma maior atenção na compreensão das relações entre todos os fatores intervenientes na saúde mental, indicadores de comunidades mentalmente saudáveis em que o

pensamento e as ações sejam mais dirigidos para a forma como se promove a saúde (Macedo, 2013). Consideramos que só poderá haver um cuidado singular se entendermos a família como unidade de cuidado. Neste seguimento, ainda que indiretamente a família seja abordada, surge o estudo de Luís Gomes de 2012: “A presença como cuidado de enfermagem: estudo do processo de desenvolvimento da presença em contexto psiquiátrico”, que propõe uma teoria substantiva onde o compromisso de presença como cuidado de enfermagem em contexto psiquiátrico é um processo vivido com momentos de tensão. Ao sugerir que a presença significa, na sua essência, presença, esta é um cuidado de enfermagem iniciado no acolhimento (Gomes, 2012). Estes estudos foram realizados em contexto académico e encontrados em repositórios científicos abertos. O PNSM 2007-2016 assinala a pouca investigação que se faz nesta área em Portugal (Alto Comissariado da Saúde *et al.*, 2008).

A aplicação da lei não acompanha as necessidades das famílias favorecendo a permanência de um elevado número de doentes com perturbações mentais a viver com a família, onde os membros estão permanentemente sujeitos a uma sobrecarga psicológica significativa que pode não ser tida em consideração pelos profissionais de saúde. Acreditamos que se as famílias sentirem que as suas necessidades são resolvidas, aceitam melhor os seus membros doentes e ajudá-los-ão a integrarem-se numa sociedade cada vez mais competitiva onde as estratégias de adaptação se tornam cada vez mais complexas. Ajudar a família nos processos de adaptação à doença do familiar pode promover a saúde do grupo criando, simultaneamente, condições para que o doente se mantenha mais estável. Nesta dualidade de equilíbrios beneficiam todos os elementos do agregado na procura e manutenção de saúde mental.

Reconhecendo a importância de integrar a família como recetora de cuidados e conhecendo estudos já aqui mencionados sobre a sobrecarga das famílias, pretendemos saber o que estas famílias esperam dos enfermeiros para que se sintam capazes de satisfazerem as suas necessidades sociais fundamentais e desempenharem as funções e papéis que lhe são pedidos, para não entrarem elas próprias em descompensação psíquica.

À primeira parte deste trabalho, que representa o quadro conceptual, atribuímos o título ‘família com pessoas doentes mentais: vidas comprometidas’. Pretendemos, no início do estudo, apresentar uma visão geral da vivência da família na sociedade contemporânea, num momento sociopolítico em que se discutem os valores da família, a sua subjetividade e a capacidade que vai demonstrando em seguir como grupo de socialização dos seus membros. Também é na família que o ser humano adquire os seus primeiros valores. A globalização que

permitiu uma maior aproximação entre os povos, despertou a sensibilidade para as desigualdades sociais que estimulam o despertar de necessidades e direitos dos indivíduos, colocando os objetivos de vida a um nível que até então não se previam. Continuamos dando relevo ao direito das famílias aos cuidados em saúde mental. A pessoa doente convive com a família causando nesta um acréscimo de sobrecarga física e emocional. Para lá dos direitos do doente, contemplados em documentos legais, a família precisa de apoio para a convivência sadia com o elemento doente para continuar a responder às exigências feitas pela sociedade. Seguimos com uma abordagem à promoção da saúde nas famílias. A enfermagem de saúde mental promove, nas suas intervenções, a saúde mental das famílias, atendendo às transições de desenvolvimento e às associadas a episódios saúde/doença. As famílias têm o direito de manterem estilos de vida saudáveis, mesmo quando dela fazem parte pessoa ou pessoas com doença mental. É importante ajudar a família a criar estratégias para fazer face às dificuldades encontradas com a presença da doença mental.

Na segunda parte descrevemos o caminho metodológico percorrido para encontrarmos as respostas às nossas questões de investigação. Procuramos identificar os cuidados dirigidos às famílias com uma pessoa doente mental. Para isso partimos da abordagem da família numa perspetiva das mudanças que se vão sentindo na sociedade e, invariavelmente se repercutem no grupo familiar. Consideramos, no entanto, que estudar só o grupo familiar não nos oferece resultados às questões formuladas. Assim, num estudo desta natureza, onde coexistem duas populações distintas, famílias e enfermeiros, levou-nos a procurar respostas nos dois grupos atrás referidos com o recurso a dois estudos distintos.

Estes estudos estão condicionados por características metodológicas específicas, umas inerentes ao tema e outras aos sujeitos envolvidos. Por isso optamos por uma investigação do tipo exploratória-descritiva. Consideramos ser este o melhor método para avaliar o fenómeno em estudo, por ser uma área onde a subjetividade e a interpretação humana estão envolvidas e se pretende dar sentido à experiência vivida dos clientes, entrar no mundo em que eles habitam e perceber o processo dos acontecimentos de saúde e de doença. Ou seja, pretende-se revelar o conhecimento sobre o modo de pensar e sentir das pessoas sobre as situações nas quais se encontram (Thorne, 2008). A pesquisa qualitativa permite obter uma visão próxima sobre as situações e problemas a estudar. Torna-se, por isso, um método de escolha quando as questões colocadas requerem uma compreensão do objeto em estudo, nas suas relações com o contexto e com a situação social e cultural envolvente. A pesquisa qualitativa tem, por isso, a vantagem de produzir descrições factuais com base no

conhecimento dos indivíduos no seu ambiente e permite obter uma visão sobre as situações e problemas em relação às quais se pode ter pouco conhecimento. Isto é, a investigação qualitativa privilegia a compreensão do problema a partir da perspectiva dos sujeitos da investigação (Denzin & Lincoln, 2005; Bogdan & Biklen, 2013).

Perante o que acabamos de expor, a modalidade de investigação por nós prosseguida foi qualitativa no paradigma interpretativo no quadro do Interacionismo Simbólico. Apresentamos os princípios metodológicos da investigação comum aos dois estudos. Ou seja, as questões de investigação, os procedimentos éticos, o percurso metodológico as finalidades e objetivos, finalizando com as principais conclusões da análise às respostas obtidas através dos guiões das entrevistas semiestruturadas. Após a realização das entrevistas e consequente análise dos dados a análise está direcionada essencialmente para as questões do primeiro estudo. Tivemos em consideração que, como a nossa finalidade se centrava nas famílias, a análise das questões feitas aos enfermeiros fossem introduzidas de acordo com a relação que encontrávamos no apoio que estes davam às dificuldades expressadas pelas famílias.

Continuamos com uma conclusão do estudo desenvolvido onde apresentamos o que consideramos ser o objetivo final do estudo: apresentar medidas que consideramos pertinentes para responder ao previamente proposto que é promover a saúde mental das famílias com pessoas doentes mentais. De acordo com as conclusões que emergiram da análise, apresentamos sugestões onde se articulam os modelos de prática clínica, a formação e a investigação. Desejamos que as conclusões finais possam contribuir para a consolidação do conhecimento sobre as abordagens às famílias com pessoas doentes mentais.

Consideramos, ainda, que o nosso estudo se enquadra nas orientações emanadas pelas entidades responsáveis pela saúde das populações na medida em que é através da investigação que se consolidam os saberes e se promovem estratégias para a excelência de cuidados de enfermagem à família.

Por último deixamos algumas orientações que possam servir para a adoção de medidas para aplicar na prática clínica e para possíveis investigações futuras.



**I PARTE - FAMÍLIAS COM PESSOAS DOENTES MENTAIS: VIDAS  
COMPROMETIDAS**



## **FAMÍLIAS COM PESSOAS DOENTES MENTAIS: VIDAS COMPROMETIDAS**

A vida em grupo faz parte da condição humana. O homem sempre necessitou viver em agregações sociais para sobreviver. Podemos assim dizer que em todas as sociedades, desde as mais primitivas, a família sempre existiu, manifestando-se das mais variadas formas e estruturada sempre com base em convenções dos diferentes grupos sociais, das condições de subsistência que iam encontrando em cada lugar.

Na sociedade ocidental a família ainda é considerada como sendo o primeiro grupo humano organizado e a unidade base da sociedade. É reconhecido, também, pela sociedade, que a família se constitui quando duas pessoas decidem viver juntas e com objetivos comuns entre elas. É um grupo natural que ao longo do tempo foi elaborando normas de conduta que orientam o seu funcionamento e definem as relações entre os seus membros.

Falar de família é também falar de mito, memória, perdas e ganhos. É compreender que os valores que se recebem na família organizam a personalidade da pessoa e que existe um conjunto de normas e regras, por vezes invisíveis, que molda a nossa maneira de ser, ao mesmo tempo que possibilita a autonomia e a elaboração de projetos que virão a caracterizar a idade adulta de cada um. A sua dinâmica é tanto afetada pelo desenvolvimento do seu ciclo de vida como pelas políticas económicas e sociais, muito evidentes na situação de crise global pela qual as sociedades se debatem na atualidade. Assim, podemos dizer que as transformações que vão ocorrendo são devidas às relações entre os seus membros, nomeadamente nas relações entre as gerações e nas variáveis externas incorporadas à família.

Partimos, assim, para um enquadramento conceptual a partir do qual possamos encontrar identidades sobre as vivências dos prestadores de cuidados, dos membros das famílias com doentes mentais e sobre as suas repercussões nas relações pessoais e interpessoais no quotidiano dos envolvidos.

Tendo em conta a perspectiva de enfermagem em que os conceitos básicos são a pessoa, a saúde, o ambiente e a enfermagem, abordaremos ao fenómeno em estudo a partir das dimensões da família na sociedade contemporânea, o direito das famílias aos cuidados em saúde mental e a promoção da saúde mental das famílias. Estes conceitos conduzem-nos à integração permanente entre os diferentes temas a quando do exercício da prática clínica.

A abordagem às dimensões consideradas podem surgir em simultâneo e valorizam a pessoa e/ou família como sujeitos dos cuidados de enfermagem podendo os contextos da ação serem diversificados, ocorrendo ora em ambiente hospitalar ora em ambulatório, onde a saúde

é abordada não por oposição à doença mas onde os episódios desta podem contribuir para melhor cuidar as pessoas doentes e família. Releva-se neste estudo a importância atribuída à família como contexto de cuidados mas sendo esta o sujeito dos próprios cuidados.

Os enfermeiros, por sua vez, constituem uma força humana e profissional, neste espaço de cuidados. O seu trabalho é marcado pela polivalência e flexibilidade na multiculturalidade (Kérouac *et al.*, 1995) onde o pensamento crítico e o desenvolvimento de competências não instrumentais os ajuda no processo de subjetividade na relação de pessoa a pessoa que requer, simultaneamente, um compromisso com o cuidado enquanto um ideal moral e de sólidos conhecimentos (Hanson, 2005a).

Através desta contextualização ficará expressa uma perspectiva pessoal da qual não nos podemos excluir. Tanto as vivências pessoais como profissionais condicionam a forma como conceptualizamos a enfermagem e como vemos o mundo que nos rodeia no qual, inevitavelmente, está a família.

## **1 – A FAMÍLIA NA SOCIEDADE CONTEMPORÂNEA**

As constantes e sucessivas mudanças da sociedade contemporânea não transfere a responsabilidade das famílias de fazerem parte integrante do desenvolvimento das pessoas para outras entidades ou grupos sociais. A família é um suporte básico para a vida das pessoas desde que o ser humano iniciou o seu processo de viver em sociedade deixando o estilo nómada passando a viver em tribos e comunidades onde partilhavam objetos, alimentos e, quiçá, cuidados entre si. Este processo de socialização, inicialmente como forma de sobrevivência da espécie, foi-se desenvolvendo, tornando-se mais sofisticado acompanhando a evolução do homem. A partir da convivência em grupo as relações foram-se ampliando, surgindo assim a família como uma das primeiras experiências de viver em comunidade. Segundo Fonseca (2005) com o passar dos anos foi surgindo a noção de laços familiares que permitiram o estabelecimento de uma identificação estreita e duradoura entre as pessoas que partilhavam uma atividade em comum, reconhecendo-se, nesses contextos, direitos e deveres mútuos partilhados entre os elementos do grupo.

Foi sob a influência da psicanálise e da própria modernidade que na segunda metade do século XX surge a família contemporânea ou pós-moderna (Parsons & Bales, 1955; Lacan, 1986). O seu desenvolvimento caracteriza-se por uma maior intimidade entre cônjuges, do que a que se vivia até então, afeição crescente entre pais e filhos e o aconchego do lar conjugal. A conceção de família, como defendia Levi-Strauss (1991) está condicionada pelo contexto social em cada sociedade e em cada época histórica, sendo, por isso, socialmente construída de acordo com as normas culturais. Assim entendemos as grandes transformações da família, tanto no que diz respeito à sua composição e relações estabelecidas entre os seus membros como quanto às normas de sociabilidade externas existentes.

Ao longo da história a família foi-se modificando de acordo com as transformações da sociedade. No passado, segundo Ariès (1981), não existia quase nenhuma intimidade pois a importância da sociedade tomava o lugar da família. Esta não existia enquanto sentimento ou valor. No entanto, o autor considera a importância da linhagem atribuindo-lhe um sentimento de carácter familiar.

A evolução histórica leva-nos à contemporaneidade onde a família é considerada unidade de reprodução social e biológica, constituindo-se, também, como unidade de cooperação económica, produtora e consumidora de bens materiais e culturais. A família vai

sendo construída em função de cada momento histórico e de cada contexto levando a que cada conceção de família fique dependente do contexto em qual se insere (Sarti, 2004).

Mais do que tentar desmistificar a origem histórica da família, torna-se importante compreender este processo sobre a história do Homem e da organização social à volta da qual se organizam as relações interpessoais. Esta construção social contribui para o desenvolvimento, socialização e formação da personalidade do indivíduo. É uma instituição em permanente mudança. Reflete os diferentes estádios de evolução social o que condiciona, só por si, os diferentes conceitos de família que encontramos. Sendo a dinâmica familiar mutável e em permanente evolução, a família caracteriza-se pelo tipo de interação que se estabelece entre os seus membros e, simultaneamente, estas interações estimulam mudanças internas e externas. As mudanças internas resultam das mudanças evolutivas dos seus membros e as pressões externas, como económicas, sociais, laborais, obrigam os membros da família à procura de respostas adequadas aos estímulos internos e externos e a uma transformação constante da posição dos membros da família entre si, para que possam crescer e o sistema social se mantenha (Minuchin, 1990).

Entre as mudanças operadas pelo mundo contemporâneo as mais sentidas são aquelas que se desenvolvem na vida íntima dos seres humanos como a sexualidade, o casamento, a relação pais e filhos e as formas de expressão de afetividade em geral (Giddens, 2000). Promovem uma nova visão de família baseada num relacionamento onde a comunicação emocional traz compensações derivadas dessa comunicação tornando-se na principal razão para a continuação do relacionamento.

É importante perceber que as estruturas familiares estão condicionadas por diferentes variáveis dependentes do tempo e do espaço, pretendendo atender às expectativas da sociedade e às necessidades do próprio homem. Nem sempre a família tem início no casamento. Frequentemente o início da união dá-se quando os indivíduos estão dispostos a constituírem uma vida em comum, seja pelo amor que existe entre ambos, seja por outros sentimentos que os une (Oliveira, 2009).

São objeto de análise e de debate em fóruns internacionais os modelos de famílias da época contemporânea. É a família que estimula os processos fundamentais do desenvolvimento psíquico. É, também, uma estrutura que se caracteriza como um sistema de parentesco, que circunscreve lugares simbólicos e elabora um discurso de organização sobre esses lugares. Por isso a evolução da família acompanha o desenvolvimento social.

A família desempenha um importante papel socializador na sociedade ocidental, apesar das modificações que se observam relacionadas com a pós-modernidade, tais como a inserção da mulher no mercado de trabalho, o número crescente de separações e divórcios, o aumento de famílias monoparentais e atípicas, de entre outros. Estes fatores, muito presentes nas últimas décadas, têm influenciado o conceito de família acompanhando, de certa forma, as tendências de desenvolvimento global, a nível económico, político e cultural. Sendo a família uma realidade sociológica, apresenta na sua evolução histórica uma íntima ligação com as transformações operadas na sociedade.

A família vista como tradicional, que exigia o respeito à instituição e à divisão do trabalho entre os sexos, está a desaparecer, talvez devido à multiplicidade e variedade de acontecimentos que se verificam no mundo globalizado que dificultam a permanência de um modelo familiar uniforme, sendo necessário compreender a família de acordo com os movimentos que constituem as relações sociais ao longo do tempo e do espaço cultural e que, simultaneamente, colocam homens e mulheres em face de distintas possibilidades de materialização de trocas afetivas e sexuais (Singly, 2012).

Sociólogos, antropólogos, historiadores, enfermeiros e cientistas políticos defendem que são as mudanças sociopolíticas do mundo contemporâneo que interferem na vida do ser humano, com reflexos na sexualidade, no casamento, nas formas de expressão da afetividade e outras formas de viver o dia-a-dia onde a construção da família é baseada numa união de pessoas que decidem viver juntas por razões afetivas ou atrações sexuais, em que assumem responsabilidades que incluem respeito e cuidado de um para com o outro. Estas mudanças que segundo Singly tiveram início nos séculos XIX e XX com a industrialização e o desenvolvimento da vida urbana, levou a família a transforma-se, fechando-se sobre si mesma permitindo a cada um dos seus membros apresentar uma identidade pessoal. A partir dos anos de 1960 destacou-se a evidência do casamento amoroso em contraponto com o casamento convencional e a divisão do trabalho entre os sexos. Para o autor “construção” da família contemporânea deveu-se ao feminismo, à inserção da mulher no mercado de trabalho, reorganização das relações de poder dentro da família, maior valorização da intimidade e qualidade das relações, o aumento da fragilidade e instabilidade dos laços conjugais e familiares (Singly, 2012). Assim, a transferência da centralidade da família para o indivíduo criou a necessidade de se procurarem novos equilíbrios entre autonomia e segurança, dependência e independência dos indivíduos em relação à família e desta em relação ao Estado através de apoios sociais ou de outra ordem que possam ser disponibilizados.

É aceite na história demográfica e da família que existe um padrão comum da família europeia, caracterizados por agregados familiares independentes e nucleares e casamentos relativamente tardios. Vários fenómenos e movimentos sociais tais como a entrada da mulher no mercado de trabalho e a sua maior participação no apoio à economia familiar acabaram por influenciar alterações da estrutura familiar. Também as transformações relativas aos modelos de parentalidade com mudanças no desempenho de tarefas educativas favoreceram as variações nos modelos de família (Wagner, Predebon, Mosman, & Verza, 2005).

Em Portugal os dados do Censos 2011 disponibilizados pelo Instituto Nacional de Estatística (INE) sugerem mudanças significativas na dimensão e formas de famílias nos últimos cinquenta anos. Assim, o casal, com ou sem filhos continua a ser a forma predominante de organização familiar. No entanto, tem-se verificado um aumento de casais sem filhos, núcleos de famílias monoparentais e de pessoas que vivem sós e diminuição de famílias complexas, estas constituídas pelo casal com ou sem filhos onde se juntam pessoas aparentadas no mesmo lar (INE, 2013). Ainda segundo o INE as tendências demográficas registadas nos últimos anos motivadas por razões várias, nomeadamente aumento da esperança de vida, adiamento da parentalidade, baixa natalidade ou aumento de divórcios, contribuem para um novo perfil de família ou novas formas de viver em casal e em família.

Na contemporaneidade nos aspetos que contribuem para as transformações da família são, por exemplo, os percursos escolares cada vez mais prolongados e as inserções profissionais mais tardias. Face ao longo período de formação, as expectativas profissionais tornam-se mais elevadas fazendo com que o processo de transição para a vida adulta se faça cada vez mais tarde, condicionando, por sua vez, a constituição de uma nova família. O reforço da privacidade da vida conjugal, o aumento da autonomia residencial e o aumento de formas de viver em família, são, também, contributos para a transformação da vida familiar em Portugal (INE, 2013).

Face às várias mudanças que se vão verificando na sociedade, a família tem-se mostrado flexível, demonstrando capacidade em se adaptar às necessidades sociais presentes de cada tempo, lugar e situação cultural, mantendo, no entanto, um emaranhado de emoções e ações sociais e culturais que compõem o universo do mundo familiar (Gomes & Pereira, 2005). Ainda segundo as autoras, as várias mudanças ocorridas a nível socioeconómico e culturais, associadas ao processo atual de globalização da economia, interferem na dinâmica e estrutura familiar, possibilitando alterações ao seu padrão tradicional. No entanto, será sempre uma construção que varia segundo as épocas e locais, permanecendo, ainda assim, um

“sentimento de família” que permite, nesse universo único, interações com o meio social em que vivem (Amaral, 2001).

A diversidade das formas familiares e a pouca estabilidade na vida conjugal defendidas por Singly (2012) não impedem que a família se adapte às mudanças e que não se constituam relações que permitam continuar a constituir um espaço social distinto, na medida em que gera e consubstancia as hierarquias segundo a idade e o sexo. É o espaço onde as gerações se confrontam diretamente e as diferenças de gênero delineiam as suas diferenças e relações de poder. Assim, apesar das mudanças/continuidade que as condições sociais, políticas, religiosas, de entre outras, que obrigam a família a esta movimentação, continuamos a verificar vínculos de pertença e necessidade de individualização dos seus membros. Dependemos da família porque sem a sua segurança e reconhecimento não nos constituíamos psiquicamente, mas, simultaneamente, tornamo-nos cúmplices das suas transformações porque somos parte integrante dela (Barbosa & Wagner, 2014).

Nas denominações atuais sobre família encontramos família reestruturada, reconstituída, reorganizada, nova família, atípica. Estas designações levam-nos a novas configurações de família. Perante esta multiplicidade de modelos de família, que pressupõe diversas pessoas que compõem estas famílias, é importante conhecer-se esta nova forma de ser família pois podem levar a questões complexas quando confrontadas com outras conceções de configuração familiar (Oliveira, 2009).

Nas novas formas de família há alguma dificuldade em definir quando começa e como se definem os seus limites porque a família contemporânea rompe com limites impostos pela sociedade. Aparentemente preferem normas que reflitam velhos valores, com aplicabilidade ou preocupação contraditórios com o sistema constitucionalmente assegurado (Galia, 2007). É a pessoa humana que ganha relevo numa nova perspectiva familiar fundada no afeto.

Por isso, o grande desafio da contemporaneidade é garantir a realização e desenvolvimento da pessoa, que, a não ser que outros grupos se formem, continuará a ser no grupo familiar, que vai encontrar as condições necessárias para a organização e desenvolvimento da sua personalidade.

A família tem conseguido manter uma constante centralização na vida da sociedade, continuando a ser a primeira unidade social onde o indivíduo se insere e a primeira instituição que contribui para o seu desenvolvimento e socialização, contribuindo, também, para a formação da sua personalidade (Martins, 2002). É a dinâmica da própria família que procura

dar à sociedade instrumentos que são pertinentes para remover obstáculos e dificuldades institucionais. A família exige e estimula o dever e a obrigação que a sociedade tem para consigo, mas a sociedade não pode fugir à responsabilidade de retribuir as condições necessárias ao seu equilíbrio.

Continua a ser a instituição social onde se insere o quadro do desenvolvimento do homem. É indispensável para a garantia da sobrevivência e da proteção integral dos filhos e dos outros membros do grupo, independentemente da sua composição e estrutura. É no seu interior que o indivíduo aprende as normas que lhe permitem definir os seus papéis, facilitando o seu desempenho, quer no interior do seu grupo de referência, quer em relação ao meio que o rodeia. No entanto, a maneira como cada membro vivenciou as suas relações e emoções durante o percurso social vai influenciar a forma como se relaciona entre os membros da família. Oliveira (2009) considera que existem experiências comuns entre o casal que só poderão ser partilhadas entre ambos. O efeito que provocam tanto pode contribuir para uma mútua socialização, ajuda e companheirismo como para a presença de conflitos. Segundo a autora no quotidiano da vida familiar pode ocorrer o inesperado, o novo ou situações de difícil resolução no contexto intrafamiliar. Neste sentido, compreende-se a existência de momentos que podem resultar em situações de crise que o casal não está preparado para vivenciar. No entanto, estas situações podem ser positivas na vida do casal pois os conflitos não podem ser analisados numa perspetiva negativa mas também dos recursos que essas experiências proporcionam.

A família para manter o equilíbrio e autorregulação adota normas de conduta que tentam ser coerentes com as funções que lhe são pedidas, nomeadamente normas morais formadas no núcleo familiar e que passam, progressivamente, para o domínio da coletividade. Estas normas tornam-se regras que orientam a vida das pessoas.

Esta unidade da sociedade, permanentemente em interação, quer entre os seus membros, quer entre estes e o exterior, partilha um determinado modo de vida, um determinado espaço físico e relacional que pode ser denominado como o espaço da família. Esta partilha traz a possibilidade de realização pessoal e do grupo, mas implica, também, responsabilidades traduzidas pelos papéis e funções que lhe estão atribuídas. A complexidade das mudanças económicas, culturais e sociais favorecem a tolerância e a valorização da diversidade face às formas de novos modelos de configuração familiar e novos significados atribuídos à conjugalidade como aos processos de recomposição familiar (Segalen, 1999). No entanto, as funções da família continuam a ser pré-requisitos universais que permitem a

sobrevivência de qualquer sociedade. É ela que assegura a transmissão da vida, dos bens, do nome e da cultura (Levi-Strauss, 1991).

Para Minuchin (1990) as funções da família servem para manter uma proteção psicossocial dos seus membros e para facilitar uma acomodação ao meio exterior, como a uma cultura e sua respetiva transmissão. As famílias têm a responsabilidade de, dentro de um determinado marco sociocultural, imprimir uma identidade ao novo membro. Nos processos de socialização as famílias moldam o comportamento da criança e fomentam o sentimento de pertença ao grupo. O sentimento de separação e de individualização é obtido através da participação nos diferentes subsistemas familiares e extrafamiliares. É importante referir que não se pode confundir individualidade com individualismo. O indivíduo tem de ser capaz de se manter autonomamente no mundo, de orientar-se em situações que saiam do grupo familiar e de se mover na sociedade em geral. Estas competências são, no entanto, aprendidas no quotidiano da sua vivência no grupo familiar (Oliveira, 2009).

Para bem dos seus membros, a família deve responder às mudanças internas e externas de modo a considerar as novas circunstâncias sem perder a continuidade, proporcionando uma referência para os seus membros (Minuchin & Fishman, 2009). Subsiste uma dupla responsabilidade, que é a de dar resposta às necessidades dos seus membros e da sociedade (Stanhope & Lancaster, 2012).

É importante que se dê tempo à família para se consciencializar desta dupla responsabilidade especialmente quando há mudanças com as quais tem que se confrontar e que exigem processos de adaptação mais complexos, resultantes da evolução da família ao longo do seu ciclo vital.

Pela evolução natural do ciclo de vida a família vai-se reorganizando em relação à nova etapa, aos novos objetivos e às tarefas que lhe vão sendo exigidas para que o grupo se mantenha unido e o sucesso dos seus objetivos se concretize. Desempenha um papel decisivo na educação formal e informal, transmite valores éticos e morais, desenvolve o sentido de solidariedade, é, em suma, o substrato da identidade social na medida em que confere uma identidade de ser social e um parâmetro simbólico que estrutura a sua intervenção no mundo (Sarti, 2004).

O ciclo de vida da pessoa surge dentro do ciclo familiar. A noção de ciclo de vida da família surge na sociologia e pretende transmitir a noção que ao longo do tempo as famílias se movem como se fossem um sistema. Cada uma delas apresentam características próprias, dependentes da sua evolução. Ao identificar a fase que cada família está a viver, torna-se mais

fácil prever dificuldades que podem surgir em cada uma delas e assim antecipar a ajuda para as superar com menos sofrimento. Isto no caso de estarmos a lidar com famílias onde nas transições de desenvolvimento se prevê que possa surgir alguma dificuldade na adaptação às mudanças. Apresentar a evolução das famílias através do ciclo de vida familiar, permite apreender as características, potencialidades e vicissitudes mais frequentes cada família enfrenta em cada fase de desenvolvimento, potencializando o sucesso das intervenções quando delas precisam. Também temos de considerar que as mudanças sociopolíticas e culturais que se verificam, cada vez de forma mais abrupta, levam a que haja maior dificuldade em se identificar ou esteja predefinido um ponto de partida para a identificação e compreensão clara da fase pela qual está a passar a família.

Considerando a classificação clássica, a formação de uma nova família inicia-se com a saída de casa dos pais do filho que assumiu o compromisso de passar a viver junto com outra pessoa com relações afetivas e com papéis e funções inerentes a um jovem casal. Segue-se a fase da família com um filho, filho pequeno, adolescente, saída dos filhos de casa até ao desaparecimento de um dos cônjuges, apresentando características comportamentais próprias e diferentes maneiras de agir. O ciclo de vida da família termina com a morte de um dos cônjuges (Carter & McGoldrick, 1995).

Ao longo do ciclo de vida das famílias surgem situações que as vai influenciar em maior ou menor grau, de acordo com o tipo de evento e características da família que são imprevisíveis. O divórcio, o recasamento, uma doença, um novo emprego ou desemprego, reforma ou morte, são fatores que irão ter repercussões na dinâmica familiar e, em alguns casos, dificultar a compreensão da fase que cada família está a passar.

A família é afetada por todo o tipo de experiências que passam pela vida das pessoas individualmente. Para Carter e McGoldrick o momento das fases do ciclo de vida e a importância das diferentes transições são vividas de acordo com o *background* cultural da família. As famílias deverão assumir uma responsabilidade ativa no cumprimento dos rituais culturais, étnicos ou religiosos que serão facilitadores da transição de um *status* ao seguinte. Como os relacionamentos familiares no sistema parecem abrir-se no momento imediatamente anterior e posterior aos eventos, é possível, muitas vezes, mudar as coisas com menor esforço durante os períodos mais intensos (1995).

O seu processo evolutivo consiste num avanço progressivo até novas fases de desenvolvimento e crescimento. Estas fases são períodos previsíveis, de estabilidade e transição, de equilíbrio e adaptação, mas podem ser, também, momentos de desequilíbrio

complexo, onde haverá, provavelmente necessidade de processos de adaptação, onde se porá à prova as estratégias de *coping* de cada elemento e se reajustarão as funções e papéis, na busca de um novo equilíbrio familiar.

Para Duvall (1985) e Relvas (2006) a primeira fase, ou o primeiro ciclo da vida familiar, é considerada como sendo a mais difícil e complexa da vida familiar. Não é apenas o acontecimento de duas pessoas assumirem viver juntas. São dois subsistemas imensamente complexos, compostos pelas famílias dos dois cônjuges que passam a interagir, mais ou menos discretamente, mas que terão influência na dinâmica do novo casal pela necessidade de regulação dos laços afetivos com as famílias de origem e pela reconstrução da sua rede de amigos (Martins, 2002). A segunda etapa, com o nascimento do primeiro filho, reabre a família até então nuclear, ao exterior, com uma aproximação às famílias de origem que podem oferecer um importante elemento de suporte (Martins, 2002; Relvas, 2006). As outras etapas, família com filhos na escola, com filhos adolescentes e com filhos adultos, são fases que, tal como as primeiras, vão obrigar o sistema familiar a modificar-se, ajustando-se progressivamente ao seu processo evolutivo, característica de um sistema vivo permanentemente em evolução.

Os ciclos de vida da família são períodos previsíveis, de estabilidade e transição, de equilíbrio e adaptação. Estes processos, ainda que complexos, permitem que as famílias se desenvolvam e reajustem os seus papéis e funções na busca de uma nova ordem familiar.

Cada indivíduo, ao formar a sua família, espera que as etapas do ciclo vital sejam marcadas por eventos significativos que deem prazer, como o nascimento de um novo membro desejado, a conclusão de um curso, o alcançar de objetivos profissionais. No entanto, é comum valorizarem-se os mais negativos. Para o crescimento da família podem ser mais importantes os que causam crise, isto é, situações de transição, na medida em que obrigam os seus membros a procurar soluções para as ultrapassar. Todas as famílias passam por situações de crise, o que as diferencia são a forma como são capazes de encontrar “vias que lhes permitam a reestruturação que as faz avançar no caminho da coevolução” (Relvas & Alarcão, 2002, pp.30-31). A superação da crise vai depender da maior ou menor flexibilidade da família para interagir e vai garantir-lhe mais reforços para enfrentar crises futuras.

A família continuará a ser vista como uma unidade de pessoas em interação e o sucesso no alcançar os seus objetivos estará pendente dos processos de comunicação simbólica através dos quais os seus membros se relacionam entre si (Stanhope & Lancaster, 2012). As autoras consideram que dentro da família cada membro ocupa uma ou mais

posições às quais são atribuídos um determinado número de papéis e sobre os quais se definidas expectativas. Assim, cada família tem uma ação mediadora entre os seus membros individuais e a sociedade e espera-se dela a responsabilidade de dar resposta às suas necessidades.

O mundo contemporâneo é cenário de rápidas e profundas modificações que atingem os domínios da economia, da ciência, da tecnologia, das relações sociais, das representações, dos valores, das normas sociais e das dinâmicas familiares. No entanto, a sociedade continua a confiar nas famílias para o desenvolvimento equilibrado dos filhos e das relações afetivas nos seus membros. A pressão sobre os governos tem suscitado novas legislações que, de certa forma, vêm dar visibilidade e legitimidade sobre as novas formas de família, permitindo que cada indivíduo continue a encontrar um porto seguro para a manifestação dos seus medos e dos seus afetos, na singularidade de cada uma e de cada um dos seus membros. Do conjunto de acontecimentos, e da forma como se lida com eles, se faz a história da família.

As famílias são espaços privilegiados de cuidados de suporte à vida e à saúde dos seus membros considerando-se, elas mesmas, como unidades dotadas de energia e capacidade auto-organizativa no que respeita à gestão de prestação dos cuidados na medida em que são o suporte mais comum dos cuidados desenvolvidos na comunidade (Martins, 2002; Wright & Leahey, 20013). Os enfermeiros têm de estar atentos a esta perspetiva de cuidados de enfermagem centrados na unidade familiar e conscientes que esta unidade está sempre em transformação umas vezes devido às mudanças características dos diferentes ciclos de vida da família outras vezes pelas transformações sociais sobre as quais não haverá estratégias para as impedir.

Ao considerarmos que cada membro da família aspira formar a sua própria família, escolher as suas relações e exprimir-se como família no plano social, cultural e político, pode ser necessário dirigir esforços para ajudar os membros da atual e da nova família a reorganizarem-se para que possam continuar o seu desenvolvimento.

Em suma, na contemporaneidade as famílias continuam a ter responsabilidades individuais, sociais, culturais e políticas para com o grupo de pertença e a sociedade de uma forma geral, ao mesmo tempo que cada membro busca a sua liberdade e as suas aspirações individuais. Estas aspirações podem implicar novas necessidades de adaptação especialmente se a família tem que viver em simultâneo situações relacionadas com o seu desenvolvimento e com crises acidentais, tais como o aparecimento de doença. No entanto, as necessidades das famílias não podem ser estudadas isoladamente, dependem das necessidades dos seus

membros, dos papéis que desempenham, das relações que mantêm entre si e com a família alargada. É necessário compreender-se a vivência da família na sociedade contemporânea para se poder compreender as influências da sociedade na família e o papel da família na sociedade.



## 2 – O DIREITO DAS FAMÍLIAS AOS CUIDADOS EM SAÚDE MENTAL

À complexidade da vivência familiar na sociedade contemporânea, acresce as dificuldades da convivência com um membro com doença mental. Isto porque lhes é pedido o papel de procriar e educar filhos saudáveis e preparados para assumir o mercado profissional e a vida em coletividade. Quando estão em presença de perturbação mental as famílias encontram dificuldades com as quais vão ter que lidar. Os portadores de doença mental apresentam atitudes fora do padrão considerado normal pela sociedade (Lana *et al.*, 2009) o que conduz, muitas vezes, à exclusão social e podem ser vítimas de abuso e indiferenças por quem os rodeia. A vivência desta experiência está sujeita às normas e valores instituídas pela própria sociedade onde está inserida. O mundo familiar absorve as múltiplas interpretações do contexto em que se insere, com uma dimensão própria, independentemente do modelo de família. Assim, cada família apresenta uma cultura própria, com os seus códigos, regras, ritos e com interpretação própria da sua forma de comunicar.

As vivências familiares são ricas na variedade de formas de se organizar face aos seus valores e crenças que lhes permite uma adaptação aos múltiplos acontecimentos da vida. No entanto, e paradoxalmente, as famílias contemporâneas distinguem-se por um processo de individualização dos seus membros. Isto é, a centralidade não é o grupo mas os membros que o compõem. Os casamentos, por exemplo, não são vistos numa lógica de permanentes mas sim a de ficarem juntos enquanto os cônjuges se amarem.

Observou-se ao longo do século XX grandes transformações na estrutura familiar (Levi-Strauss, 1991). Da família medieval perpetuou-se o carácter sacramental do casamento, sobre o qual se verifica estar em mudança. A solidariedade, o sentimento de ligação afetiva, abnegação e desprendimento, mais associados à contemporaneidade, também sofreram transformações.

Os valores das famílias, considerados durante muito tempo como imutáveis, estão sujeitos às mudanças demográficas, à redução dos membros das famílias, ao aumento de famílias nucleares e atípicas e pessoas a viverem sós. Fatores como desemprego, acessibilidade a consumo de substâncias ilícitas, doença mental, atropelos aos direitos de cidadania, complicam a vida das famílias no desempenho das suas funções alterando, também, os valores intrínsecas a estas experiências.

A crise económica do momento parece querer tirar às famílias a capacidade de gerir os seus bens para passarem para alguém com um poder mais central sobre as famílias. Já não é o

homem que deixa o seu poder, pela função que possuía no modelo tradicional de família onde a mulher era a *rainha do lar*, frágil e submissa. Mesmo assim, face a esse alguém poderoso sobre a vida da família foi a mulher que ao passar a trabalhar fora de casa, com a sua inserção no mercado de trabalho, o tempo dedicado ao cuidado dos filhos e outras funções anteriormente a si associadas, que influenciou as mudanças de espaço no interior da família, assumindo tarefas que anteriormente não lhe eram atribuídas.

Para Elsen a família desempenha um papel fundamental na relação com seus membros enquanto “*locus*” de afiliação e na relação com a comunidade envolvente, na perspectiva de instituição social decisiva ao desenvolvimento do processo de integração e inclusão social dos seus membros. Com o incentivo à construção da autonomia e independência dos seus membros, a família estará a favorecer a formação de um indivíduo capaz de organizar a sua própria vida e de se responsabilizar pelas suas relações pessoais e interpessoais, fortalecendo a manutenção de laços afetivos já existentes e a formação de novos. É importante, também, considerar que qualquer que seja a conceção que tenhamos sobre família, enquanto sistema relacional inserido numa diversidade de contextos e constituído por pessoas que compartilham sentimentos e valores, formando laços de interesse, solidariedade e reciprocidade, com especificidade e funcionamento próprios, continua a ter responsabilidades para com os seus membros. Nestes incluímos todos os que não possuem aptidões para participar ativamente no mercado de trabalho, como as crianças, os adolescentes, os idosos, os desempregados, os deficientes e os doentes mentais. Elsen defende ainda que a família é um sistema de cuidados para os seus membros onde se encontram os valores, conhecimentos, práticas e crenças que permitem o desenvolvimento de ações para a promoção da saúde dos seus membros (2002).

A família sendo uma estrutura dinâmica em si mesma, portadora de crenças e valores, deverá sentir-se como incluída na comunidade a que pertence. A par das suas singularidades, pelo facto de dela fazer parte uma pessoa com doença mental, possui necessidades, direitos, obrigações, em igualdade de circunstância com as outras famílias da comunidade. Tem direito à dignidade, ao reconhecimento do seu potencial adaptativo sem, no entanto, ser-lhe vedado o acesso a apoios de acordo com os princípios da justiça que advêm da democracia participativa.

A família é tanto mais importante quanto mais a sociedade precisa dela (Hanson, 2005a). Wright e Leahey (2013) defendem que é importante e necessário valorizar o papel da família na prestação de cuidados aos seus membros porque: i) a promoção, manutenção e

recuperação da saúde das famílias tem importância para a sobrevivência da sociedade; ii) os comportamentos de saúde e doença são adquiridos no interior da família tornando tanto a saúde como a doença um assunto de família; iii) a família é afetada quando um dos seus membros apresenta um problema de saúde; iv) a família é influenciada pela forma como cada um resolve os problemas de saúde; v) a eficácia dos cuidados de enfermagem é mais elevada quando o foco de intervenção é centrado na família.

As comunidades deverão ter particular atenção na oferta de apoios a estas famílias evitando a imparcialidade relativamente a normas elaboradas à mercê de fatores aleatórios originando situações de privilégio. Parece-nos que o princípio ético a realçar é que cabe às famílias zelar pelo bem comum de todos os seus membros, promover a qualidade de vida, com respeito, dignidade, explorando o seu potencial para a inclusão social e capaz de procurar ajuda para si ou para cada um dos seus membros.

As mudanças que surgiram na assistência em saúde mental, advindas das orientações da OMS e da CCE que impulsionaram reformas no país, foram atribuindo às famílias uma corresponsabilização no cuidado a prestar aos seus doentes para os quais não estavam preparadas. Aparentemente nem os serviços se prepararam para partilhar com os familiares esses cuidados. Independentemente dos constrangimentos que essa situação possa causar, pretende-se que se privilegia o envolvimento da família no tratamento dos seus membros doentes e, se possível, seja esta a mantê-los no seu domicílio mesmo durante as fases de crise. (CCE, 2005; OMS, 2002a; 2005).

Também temos de considerar o efeito sobre as crianças quando há doença mental na família. A UNICEF, Fundo das Nações Unidas para a Infância (*United Nations Children's Fund*), agência das Nações Unidas que tem por objetivo promover a defesa dos direitos das crianças, preconiza, no seu art.º 27.º que é da responsabilidade parental assegurar, de acordo com as suas competências e capacidades financeiras, as condições de vida necessárias para o desenvolvimento da criança (UNICEF, 2004, pp. 19). O exercício da parentalidade pode ficar comprometido quando existe doença mental num dos progenitores podendo algumas das suas responsabilidades ficarem condicionadas durante os processos de transição (Meleis, 2010). Mesmo assim a família deve ser estimulada a assumir o compromisso de promover o bem-estar, autoestima, sentimento de pertença ao grupo e ser ajudada a enfrentar as situações de transição, garantindo o direito à decisão e nunca desvalorizando os seus princípios do viver em família.

Com o advento das unidades e equipas de Cuidados Continuados Integrados de Saúde Mental (CCISM), criadas pelo Decreto-Lei n.º 8 de 2010, que surgiram com o objetivo de facilitar e incentivar o acompanhamento familiar e promover a sua participação e envolvimento na prestação de cuidados prevê-se que as famílias possam sentir-se mais apoiadas. Estando o objetivo da intervenção centrado no doente, a família não pode nem deve ser considerada apenas como acompanhante e ser apenas envolvida nos cuidados ao doente. As ações de apoio deverão, também, serem dirigidas às famílias porque apesar de muitas vezes não estarem identificados e mensurados qualquer tipo de perturbação não é por isso que não apresentam necessidades de ajuda.

Em algumas situações as dificuldades das famílias podem ser colmatadas com recursos internos ou ajudas exteriores que podem ser de fácil acesso. Pode acontecer, no entanto, que a família não tenha conhecimento da sua existência e que procedimentos, ainda que simples e ao seu alcance, possam ser eficazes para as ajudar nestas situações de transição. É nestas situações que o enfermeiro tem um papel interventivo importante ao utilizar os seus conhecimentos sobre promoção de saúde, ajudando as famílias a utilizar estratégias de *coping* eficazes.

No seu desenvolvimento a família passa por períodos de adaptação devidos às transformações próprias do caminhar para novas fases de desenvolvimento. Quando acresce, no contexto familiar, a convivência com uma pessoa doente mental aumenta a sobrecarga física e emocional dos elementos da família, especialmente do seu cuidador, função muitas vezes desempenhada por mulheres, que mantêm as suas responsabilidades domésticas.

O aumento de conflitos e desorganização na família causados por problemas económicos também é muito frequente. Para essas famílias, o aparecimento da doença mental e das suas consequências fazem agravar eventuais conflitos e dificuldades que já iam sentindo. Para conseguirem lidar com essas questões e com a culpa, a sobrecarga, o pessimismo, o isolamento social e o estigma que surgem com o aparecimento da doença, precisam de ajuda, para serem capazes de viverem com as constantes alterações ao seu ritmo de vida que a doença impõe (Souza & Scatena, 2005). O estudo de Silva *et al.* (2008) veio confirmar que os aspetos sócio económicos são, só por si, fatores influenciadores da assistência ao doente. Por um lado as relações com o doente tornam-se menos positivas por este ser um elemento que não aumenta o orçamento familiar, muitas vezes escasso. Por outro lado, os gastos com os cuidados relacionados com a doença são, muitas vezes, elevados. O fato de o doente não trabalhar implica reações negativas na família porque não é visível as

causas que impedem o desempenho de alguma atividade. Estas situações dificultam a convivência familiar.

Os estudos que têm sido feitos com a finalidade de conhecer a experiência de viver com um doente mental, nomeadamente os de Navarini e Hirdes (2008); Pimenta e Romagnoli (2008); Silva *et al.* (2008); e Moreno (2010) demonstram que as famílias enfrentam diversas dificuldades na convivência com familiares doentes mentais, além das que atrás foram enunciadas.

Para ajudar estas famílias é necessário ter presente que não se pode desvincular o indivíduo doente do meio em que vive. Mesmo com todas as dificuldades que a família possa sentir, é aí que, como grupo, previne, tolera e cuida quando há problemas de saúde em algum dos seus membros. No entanto, é provável que haja necessidade de uma nova forma de organização familiar para que possam lidar com esses fatores. Para Moreno e Alencastre (2003) se a família não puder contar com uma rede de serviços que a auxilie no atendimento ao paciente, a tendência é que os internamentos sucessivos se tornem frequentes. Consideram que muitas vezes a convivência é frustrante por não haver estruturas de apoio que ajude os cuidadores a lidar com seu familiar doente.

Os limites da rede de relações sociais que sustentam uma pessoa não se restringem à família, lembra Melman (1999). Estas incluem todo o conjunto de vínculos interpessoais significativos do sujeito como amigos, relações de trabalho, vínculos na comunidade, grupos sociais, políticos e religiosos. Há todo um mundo significativo para o indivíduo que é importante ter em conta quando se procuram referências ou ajudas para lidar com o doente ou com a família. Estas estruturas deveriam estar inseridas na comunidade com ligação a serviços de saúde que ajudariam numa situação de desequilíbrio de uma forma mais eficaz uma vez que a família da pessoa doente mental tende a isolar-se devido ao comportamento, muitas vezes considerado inadequado pelos grupos sociais, causado pela doença.

Para estimular o equilíbrio da família pode-se incentivar a que procurem apoio fora do seio familiar. Os amigos podem ser importantes nestas fases porque as experiências partilhadas de adversidade proporcionam uma base que permite resistir ao estigma. Também os grupos de auto ajuda podem facilitar o desenvolvimento de práticas alternativas de cuidado e apoio com base na reciprocidade, confiança, respeito mútuo, informalidade e ausência de julgamentos (Williams, 2010). Mesmo assim, encontram-se muitas famílias que não possuem condições de responder às necessidades dos seus membros nem à sua própria subsistência sem a intervenção dos serviços estatais (Oliveira, 2009). Por isso procuram internar o doente

porque sentem que não têm controlo da situação ou porque estão a passar por um período de intenso sofrimento. Reconhecem o internamento como o recurso do qual não podem prescindir (Souza & Scatena, 2005). Nesse sentido, é preciso oferecer ao núcleo familiar a possibilidade do cuidado no período em que a família enfrenta essa crise, além de assegurar um acompanhamento posterior.

A implementação de programas de saúde mental, nomeadamente o PNSM 2007-2016, têm contribuído para a criação de condições favoráveis para melhorar as condições da saúde mental (Alto comissariado da Saúde *et al.*, 2008). No entanto, o direito à saúde já está consagrado na Constituição da República Portuguesa através do seu art.º 64.º que refere que todos têm direito à saúde e o dever de a defender e promover. Este direito é realizado através do Serviço Nacional de Saúde tendo em conta as condições económicas dos cidadãos. Para assegurar o direito de proteção à saúde o Estado tem a incumbência de disciplinar e fiscalizar as formas em que se prestam os cuidados empresariais e/ou privadas, adequados padrões de eficiência e de qualidade (Assembleia Constituinte, 1976).

O direito à saúde mental é reconhecido pela OMS ao defender que a saúde mental permite ao indivíduo a realização das suas capacidades para fazer face ao *stress* normal da vida, trabalhar de forma produtiva e contribuir para a comunidade em que se insere. Para esta organização a legislação protege os cidadãos vulneráveis, entre os quais se encontram as pessoas com transtornos mentais e reflete uma sociedade que respeita e cuida do seu povo (2005).

A legislação progressista pode ser uma ferramenta eficaz para promover o acesso aos cuidados e pode garantir mais recursos para a saúde mental. Também permite melhorar os direitos e padrões de qualidade de saúde mental de um país, promover e proteger os direitos de pessoas com transtornos mentais. O objetivo fundamental da legislação de saúde mental é proteger, promover e melhorar a vida e o bem-estar social dos cidadãos. No entanto, considera que só pelo facto de haver legislação esta não é garante de respeito e proteção dos direitos humanos. Alguma legislação de saúde mental foi redigida e concretizada para salvaguardar as pessoas em geral relativamente a doentes considerados perigosos e isolar estes da comunidade, em vez de promover os direitos das pessoas com transtornos mentais como pessoas e como cidadãos. Permite, também, internamentos de longa duração a pessoas com transtornos mentais que, não colocando nenhum risco à sociedade, não são capazes de cuidar de si próprias (OMS, 2005).

A legislação representa um mecanismo que garante a atenção e o tratamento adequados e apropriados, a proteção dos direitos humanos de pessoas com doença mental, incentiva a promoção da saúde mental das populações e representa um meio para reforçar as metas e objetivos da política quando esta é suficientemente abrangente e bem concebida. Nestes casos permitirá, entre outros benefícios, que haja preocupação com o estabelecimento de instalações e serviços de saúde mental de alta qualidade e programas de promoção da saúde mental em toda a sociedade. Representa um mecanismo para garantir a atenção e o tratamento adequados e apropriados, a proteção dos direitos humanos de pessoas com transtornos mentais e a promoção da saúde mental das populações (OMS, 2005).

A tendência internacional, em particular nos Países da União Europeia e da América do Norte, tem sido a de reduzir os hospitais psiquiátricos, através da diminuição das suas lotações e do progressivo encerramento ou reconversão para outras áreas da saúde. A criação da Rede de Referenciação Hospital pretende dar continuidade aos trabalhos que vinham sendo elaborados desde a década de 80 do século XX e pretendia que a concretização dos objetivos formulados neste documento fossem um contributo para o Programa Operacional Saúde, Saúde XXI, do III Quadro Comunitário de Apoio, 2000-2006 (DGS, 2004b).

O Decreto-lei n.º 35/99 de 5 de Fevereiro, seguindo as orientações da OMS quanto à promoção prioritária da prestação de cuidados a nível da comunidade, no meio menos restritivo possível veio obrigar a uma reformulação dos serviços, fazendo sentir aos agentes responsáveis por estas mudanças que era urgente a reformulação da saúde mental e, consequentemente a revisão do modelo de organização dos serviços. Destacamos o conteúdo do art.º 10º onde consta que aos serviços locais de saúde compete assegurar a prestação dos cuidados globais essenciais de saúde mental, com consulta externa, intervenção na comunidade, como o apoio domiciliário e desenvolvimento de programas de promoção da saúde e prevenção da doença a assegurar por equipas multiprofissionais. A legislação prevê o envolvimento das famílias em alguns aspetos dos serviços de saúde mental, bem como no planeamento dos próprios serviços.

A OMS considera que a legislação pode e deve incorporar o princípio de que os familiares e organizações de famílias são participantes importantes do sistema de saúde, e podem ser representados em todos os foros e agências onde são tomadas decisões estratégicas relativas aos serviços de saúde mental (2005).

Do trabalho realizado pela CNRSSM aparecem medidas concretas nomeadamente criação de unidades e equipas multidisciplinares com vista à prestação de apoio, promoção e

reforço das capacidades das famílias que lidam com doentes mentais. Daí resultou legislação específica da qual salientamos o Decreto-Lei n.º 8/2010 de 28 de janeiro com algumas alterações e clarificações no Decreto-Lei n.º 22/2011 de 10 de Fevereiro. Estes documentos legais permitem oferecer um novo conjunto de respostas de cuidados continuados integrados, destinadas especificamente a pessoas com doença mental grave de que resulte incapacidade psicossocial e que se encontrem em situação de dependência.

Diferenças sensíveis nos recursos financeiros e humanos disponíveis nos países influenciam o modo como as questões de saúde mental são tratadas. Contudo, em todos os países podem desenvolver-se esforços para melhorar os serviços de saúde mental, promovendo e protegendo os direitos humanos a fim de melhor atender as necessidades de pessoas com transtornos mentais e das suas famílias (OMS, 2005). Em termos de legislação os principais passos estão dados. Contudo, estes estão orientados essencialmente para a pessoa doente. Quando há referência à família esta é chamada ao envolvimento e participação nos cuidados.

Estão criadas as estruturas multidisciplinares de cuidados continuados integrados de saúde mental, adaptadas às características de grupos etários específicos, em articulação com a RNCCI e com os serviços locais de saúde mental. É necessário vê-las a funcionar e que outras estruturas existam para uma melhor complementaridade, nomeadamente novas políticas de intervenção de enfermagem, e implementação dos conceitos de promoção de saúde mental ajustados às condições concretas da população. Estes podem ser obtidos através de projetos de investigação delineados para o efeito e realizados junto das pessoas que deles beneficiarão.

Com a publicação em Diário da República do Decreto-Lei nº8/2010, de 28 de janeiro, são concretizadas medidas para a organização e coordenação de unidades e equipas multidisciplinares com vista à prestação de apoio psicossocial e de cuidados médicos, ao reforço das competências, à reabilitação, à recuperação e integração social das pessoas com incapacidade psicossocial, bem como à promoção e reforço das capacidades das famílias que lidam com estas situações.

No Programa Nacional Para a Saúde Mental 2013 estão expressas recomendações no que respeita aos cuidados de saúde mental, nomeadamente na capacitação diagnóstica de depressões para prevenção de suicídios, deteção e acompanhamento precoce de depressões e demências nas pessoas idosas, prevenir, detetar e acompanhar os comportamentos de risco. No entanto, no que respeita à família como unidade de cuidados não aparece qualquer referência. Podemos subentende-la quando, nas considerações finais, é mencionado que o

atual modelo de intervenção em saúde mental é baseado na integração dos serviços de saúde mental nos de saúde em geral onde se toma a família como unidade e não o indivíduo isoladamente.

A existência de princípios orientadores que reconhecem o direito da pessoa a cuidados em saúde mental tenderá a que a prestação dos cuidados de saúde mental à família da pessoa doente seja uma realidade e um direito de cidadania.

Consideramos, assim, que o direito das famílias aos cuidados em saúde mental está contemplado em leis, normas e regulamentos que facilitam uma resposta que se pretende atempada nos episódios de doença para que não fique impedida de desempenhar os papéis e funções que lhes são pedidos. É, também, uma forma da sociedade estar envolvida na ajudar na resolução de alguns problemas, tanto do doente como da família. Isto porque a par das entidades nacionais e internacionais não pode ficar excluída a responsabilidade de toda a sociedade na promoção da saúde mental pois a saúde é um importante elemento para o sucesso do desenvolvimento dessa sociedade.



### **3 – PROMOVER A SAÚDE MENTAL DAS FAMÍLIAS**

A literatura e estudos feitos com famílias com uma ou mais pessoas com doença mental demonstram que a presença da doença pode causar alterações na dinâmica familiar, sobrecarga nos seus membros, falta de compreensão sobre a doença, instabilidade emocional, insegurança e conflitos dentro e fora da família. Paralelamente tem-se verificado mudanças nos cuidados em saúde mental que preconizam um papel mais ativo das famílias para a recuperação da saúde mental dos seus membros.

A promoção da saúde é um campo de conhecimento recente na história da Saúde Pública. Tem-se tornado uma área de grande preocupação dos governos pelos benefícios que traz para a vida das pessoas a custos muito mais reduzidos do que quando se investe nos cuidados. Incide sobre as condições de vida da população supondo ações intersectoriais coordenadas entre vários ministérios, autarquias, Organizações não-governamentais (ONG), grupos de ajuda locais e as pessoas significativas de cada indivíduo.

A promoção da saúde parte dos valores, princípios e estratégias de intervenção estabelecidas na Carta de Ottawa e que aparece descrita como:

“...o processo que visa aumentar a capacidade dos indivíduos e das comunidades para controlarem a sua saúde, no sentido de a melhorar. Para atingir um estado de completo bem-estar físico, mental e social, o indivíduo ou o grupo devem estar aptos a identificar e realizar as suas aspirações, satisfazer as suas necessidades e a modificar ou adaptar-se ao meio” (OMS, 1986, pp.1).

As Nações Unidas reconhecem que desfrutar de um estado de saúde o mais elevado possível, e sem qualquer tipo de discriminação, é um dos direitos fundamentais do ser humano. A promoção da saúde alicerça-se nesse direito humano prioritário e traduz um conceito positivo e inclusivo de saúde como determinante da qualidade de vida, que inclui o bem-estar mental e espiritual.

A OMS considera que a promoção da saúde é o processo que permite às pessoas aumentarem o controlo sobre a sua saúde e melhorá-la, capacitando-as para melhorar e aumentar o controlo sobre a sua saúde. Por isso supõe uma conceção que não limite a saúde à ausência de doença, mas que seja capaz de aceitar e atuar sobre os seus determinantes. Incide sobre as condições de vida da população e supõe ações intersectoriais que envolvam a educação, o saneamento básico, a habitação, o trabalho e respetiva remuneração, a

alimentação, o meio ambiente, o acesso a bens e serviços essenciais como aos serviços de saúde, o lazer, a migração, a diversidade étnica, cultural e religiosa (OMS, 1986).

Os princípios da Carta de Ottawa, ainda hoje de grande atualidade, estão estabelecidos sobre políticas públicas favoráveis à saúde, criação de ambientes propícios, fortalecimento da ação comunitária, desenvolvimento de habilidades pessoais e reorientação dos serviços de saúde. Têm implícito o envolvimento dos países e o reconhecimento de que a saúde é um direito fundamental e essencial para o desenvolvimento social e económico das pessoas, dos grupos e dos países (OMS, 1986).

A promoção da saúde é cada vez mais reconhecida como um elemento essencial para o desenvolvimento total. É um processo que permite que as pessoas tenham maior controlo sobre a sua saúde e, ao melhorá-la, atinjam o *empowerment* (OMS, 1986).

Os estudos epidemiológicos realizados nos últimos anos pela OMS 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 atuais. De acordo com o Relatório Mundial de Saúde de 2002, na Europa as perturbações mentais são responsáveis por uma média de 31% dos anos vividos com incapacidade (2002a).

O estudo *The global burden of disease*, realizado pela OMS e por investigadores da Escola de Saúde Pública da Universidade de Harvard, utilizando como medida o número de anos perdidos por incapacidade ou morte prematura, demonstra que situações como as perturbações depressivas e as doenças cardiovasculares estão rapidamente a substituir as doenças infecto-contagiosas como as principais causas de encargos com as doenças. Neste estudo pretendia-se fazer uma avaliação das causas de mortalidade e incapacidades mais frequentes nos anos noventa do século XX, projetando os resultados para o ano 2020. Nele se verifica que a presença de uma transição epidemiológica requer dos especialistas no planeamento de serviços e programas de saúde uma delicada atenção (2008b).

O peso das perturbações mentais como a depressão, dependência do álcool e esquizofrenia foi subestimada no passado devido ao fato de as abordagens tradicionais apenas considerarem os índices de mortalidade, ignorando o número de anos vividos com incapacidade. Embora as perturbações mentais causem pouco mais de 1% das mortes, mais de 12% das consequências resultante das doenças em geral, a nível mundial, deve-se a estas perturbações. Quando se referem à Europa, os números sobem para 24%. Das dez principais causas de incapacidade, cinco são perturbações psiquiátricas. Também, segundo a Academia Americana de Psiquiatria da Infância e da Adolescência e a OMS na Região Europeia uma em

cada cinco crianças apresenta evidência de problemas de saúde mental, números que, segundo a OMS, demonstram tendência a aumentar (CNRSSM, 2007, pp.12).

A Comissão considera que as perturbações psiquiátricas da infância e da adolescência trazem grandes responsabilidades à sociedade tanto em termos humanos, como financeiros. Muitas delas podem ser precursoras de perturbações muito incapacitantes na idade adulta. Considera, também, que os progressos científicos registados nas últimas décadas permitiram o desenvolvimento de um amplo leque de intervenções altamente efetivas no tratamento e reabilitação da maioria das perturbações psiquiátricas. Os serviços baseados nos antigos hospitais psiquiátricos podem ser substituídos por serviços baseados nos hospitais gerais e na comunidade mais integrados no sistema geral de saúde (CNRSSM, 2007).

É preciso acabar-se com os mitos e o estigma associado à doença mental. A sua presença poder-se-á tornar uma dificuldade para se implementarem medidas de promoção de saúde mental. Muito presente na sociedade grega, o termo evidenciava o *status* de alguém que apresentava uma marca depreciativa, de carácter, criminoso ou escravo. É ainda sentido, na contemporaneidade, por quem sofre de doença mental. Alguém com um estigma não será completamente humano e, com base nisso, fazem-se vários tipos de discriminações, reduzindo-lhe oportunidades na vida. Cria-se uma ideologia para explicar a sua inferioridade e dar conta do perigo que ela representa, racionalizando algumas vezes alguma animosidade (Goffman, 2011). Alguém que a sociedade estigmatize terá consequências não benéficas para a sua vida. É a própria sociedade que perpetua a sua existência.

São colocados muitos desafios à sociedade contemporânea. Muitos deles podem ser precursores de desequilíbrios mentais tais como as alterações sociais causadas pela mobilidade global, o abuso de substâncias proibidas, a violência civil e doméstica a instabilidade económica e social, a economia global, e o elevado acesso aos *media* e tecnologia de comunicação que causam grande instabilidade nas pessoas.

Entende-se que a saúde mental percorre transversalmente todos os problemas da vida humana, sendo fundamental a articulação e o envolvimento de outros setores da comunidade como a educação, a segurança social, o trabalho, a justiça, as autarquias, as ONGs, a comunicação social ou associações de familiares de pessoas doentes com doença mental.

Um alerta importante foi dado quando, sob a presidência da Eslovénia da UE, se realizou a Conferência Europeia de Alto Nível (CEAN) Juntos pela Saúde Mental e Bem-Estar (JSMBE), em Bruxelas a 13 de Junho de 2008, onde foi lançado o Pacto Europeu para a Saúde Mental e Bem-Estar (PESMBE). Aí estiveram representantes de Instituições Europeias,

representantes dos Estados Membros, parceiros sociais, representantes dos sectores relevantes, incluindo pessoas em risco de exclusão devido a doença mental e a comunidade científica. Este grupo partiu do princípio que a saúde mental é um direito humano e necessário para que os cidadãos usufruam de bem-estar, de qualidade de vida, de formação, de trabalho e participação na sociedade. Este encontro foi o ponto de partida para tornar claro a importância das medidas a sugerir para a população da EU (OMS, 2008a).

Os participantes na CEAN – “JSMBE” consideraram que seria necessário tomar uma atitude política decisiva de modo a considerar a saúde mental e o bem-estar como prioridades chave na vida dos cidadãos. Para isso consideraram que deveriam ser desenvolvidas, conjuntamente com os agentes políticos e parceiros relevantes das áreas da saúde, educação, sector social e justiça, bem como de outras organizações da sociedade civil e de associações de pessoas com problemas de saúde mental, ações em prol da saúde mental e do bem-estar ao nível da UE, e aumentar o conhecimento sobre saúde mental em toda a população. Este conhecimento pode ser obtido através da colheita sistemática de dados na população e do incentivo à investigação epidemiológica sobre causas, determinantes, implicações da saúde e doença mental, intervenções e boas práticas, tanto dentro como fora dos sectores sanitário e social (OMS, 2008a).

O estabelecido no PESMBE simboliza a determinação dos participantes da conferência para valorizar a saúde mental da população, a necessidade de trabalhar em conjunto, partilhar experiências e encontrar respostas para desafios fundamentais na área da saúde mental, nomeadamente em apoiar e promover a saúde mental e o bem-estar dos indivíduos (OMS, 2008a).

Nas medidas de promoção de saúde devem também estar incluídas algumas determinantes em saúde que provêm da biologia humana, do ambiente físico, social económico e cultural, dos estilos de vida, aptidões de confronto ou adaptação, individuais e dos serviços de saúde.

As condições socioeconómicas, culturais e ambientais de uma sociedade, são, de certa forma, as determinantes sociais de saúde que mais se relacionam com as condições de vida e de trabalho da população. Destacamos, ainda, a habitação, o saneamento, o ambiente de trabalho, os serviços de saúde e de educação e as redes sociais e comunitárias de apoio. Estes contextos vão influenciar estilos de vida que resultam do próprio contexto em que as pessoas vivem como, hábitos de fumar ou consumo de substâncias adictas, prática de exercício físico ou hábitos alimentares. A percepção de se pertencer a grupos sociais excluídos da maioria dos

benefícios da sociedade gera sofrimento e sentimentos de inferioridade e discriminação que por sua vez contribuem na determinação dos padrões de saúde dos indivíduos.

Ao reconhecer-se que o estado de saúde das pessoas está diretamente relacionada com os seus comportamentos é importante que se procurem as vias mais adequadas para promover a adoção de comportamentos saudáveis ou alteração de condutas prejudiciais.

Segundo os princípios de Alma-Ata, expressos na carta de Ottawa (OMS,1986), para haver saúde são necessários pré-requisitos que ainda hoje são atuais e, pelo menos alguns, difíceis de controlar, tais como: paz, abrigo, educação, alimentos, rendimento, ecossistema estável, recursos sustentáveis, justiça social e equidade. Estes princípios mostram-nos que os problemas de saúde não estão diretamente ligados com o sistema de saúde, mas são fundamentais para se atingirem ganhos em saúde.

O cumprimento de ações que ajudem a resolver estes problemas exige um comprometimento de todos os intervenientes na promoção da saúde na procura de um modelo salutogénico, envolvendo estruturas locais, regionais, nacionais e internacionais de base governamental ou não governamental. Neste ponto revelam-se de grande importância o enunciado de medidas do CEAN, as recomendações do grupo JSMBE e o compromisso dos governos de cada país (OMS, 2008a).

A nível individual e familiar há experiências de vida, sentimentos e limitações capazes de condicionar o comportamento individual e do grupo. A perda da saúde mental é um acontecimento que requer estratégias de intervenção próprias para lidar com os sentimentos que daí advêm. As formas de ajustamento à situação, normalmente dolorosa e muitas vezes condicionada pela identificação de um problema real ou imaginado, requerem, da parte da pessoa, uma resposta para enfrentar esse acontecimento. Pais-Ribeiro (2004) identifica esta mobilidade de estratégias para fazer frente ao problema como um esforço de gestão de *stress*. Lazarus e Folkman (1984) identificam o conjunto de esforços cognitivos e comportamentais destinados a controlar, reduzir ou tolerar as exigências internas ou externas específicas que ameaçam os recursos adaptativos pessoais como *coping*. Este processo permite à pessoa dar um sentido à situação em função dos recursos que pode mobilizar para obter um ajustamento adequado.

A promoção da saúde mental das famílias com doentes mentais pode passar pela implementação de medidas que a ajude na fase de transição provocado pelo aparecimento da doença ou pelas alterações nos papéis e funções da família causadas pela presença da doença.

A teoria de médio alcance das transições de Meleis *et al.* (2000) ajuda-nos a enquadrar os cuidados de enfermagem centrados na família tendo por base o processo de transição. Vários estudos demonstram que as transições, sejam inerentes ao ciclo de vida da família ou a situações de saúde-doença caracterizam-se por serem únicas, pelas suas complexidades e múltiplas dimensões. Partindo deste princípio, os enfermeiros devem intervir nas transições significativas na vida individual ou familiar tendo presente que as transições são complexas e multidimensionais, apresentam propriedades como a consciencialização, o envolvimento, a mudança, a diferença, o espaço de tempo e os pontos críticos do eventos.

Num momento em que se altera o paradigma da intervenção do doente mental, tirando-o do ambiente hospitalar e colocando-o na comunidade, o foco de intervenção na família torna-se prioritário. Na medida em que o doente recebe os cuidados na comunidade, evitando-se tanto quanto possível os períodos de internamento, estamos perante um processo de transição a ser vivido pela pessoa doente e pela família.

Considerando a possibilidade do doente continuar a precisar de períodos de internamento e a família a precisar de ajuda, é necessário continuar a valorizar as relações interpessoais entre a pessoa doente, a família e o enfermeiro. A relação que se estabelece entre os dois, doente ou família e o enfermeiro, é uma relação interpessoal como a de qualquer ser humano, com a diferença que se desenvolve num contexto sócio cultural próprio e em condição de doença onde facilmente podem aparecer relações hierarquizadas devido à fragilidade que o estado de doença proporciona.

A interação enfermeiro/cliente organiza-se em torno de uma intenção que conduz a ação para promover, restaurar ou facilitar a saúde. A interação é um conceito central da teoria de Meleis e é muito complexo na medida em que o indivíduo pode viver várias transições em simultâneo e multidimensionais, apresentando, por isso, propriedades tão diferentes como a consciencialização da transição, o envolvimento, a mudança e diferença, o espaço de tempo ou os pontos críticos e eventos (2012).

É o enfermeiro que está habilitado a cuidar as pessoas que vivem transições trabalhando com elas para que possam ultrapassar a fase de desequilíbrio. Os enfermeiros têm potencial para desenvolverem cuidados que ajudem as pessoas a lidar com as transições de vida. Ao realizar o cuidado baseado num modelo de transição está a contribuir para aumentar as possibilidades de ajuda ao indivíduo e à família, não se centrando apenas na cura mas em melhorar a capacidade de resposta em situações futuras. É importante fornecer suporte à pessoa em transição, auxiliando-a a proteger-se e elevar a sua capacidade para selecionar

estratégias adequadas a cada situação para manter a sua saúde no futuro. Para isso terá que demonstrar possuir indicadores de consciencialização que estão relacionados com a perceção, o conhecimento e o reconhecimento da experiência de transição, *empowerment*, controlo, mestria e autoestima (Meleis, 2010).

Segundo a autora, os enfermeiros intervêm tanto na natureza das transições, como nas condições facilitadoras ou inibidoras dessas transições como nos padrões de resposta. Isto é, as terapêuticas de enfermagem podem ser direcionadas para qualquer um dos momentos da transição, desde que a família tenha necessidade de ajustar meios para lidar com a ela (Meleis, 2010). Quando nos centramos no nosso estudo podemos encontrar vários aspetos determinantes das transições. As famílias, se ajudadas, podem viver a experiência da transição com mais autoeficácia na convivência com o familiar doente. No entanto, há fatores que estão associados à comunidade, tais como os recursos disponíveis, o apoio e aconselhamento dos outros familiares, amigos, vizinhos, profissionais de saúde, equipamentos sociais ou instituições de saúde.

Numa revisão integrativa da literatura Hansen *et al.*(2014) sobre a sobrecarga dos cuidadores de doentes com esquizofrenia, encontraram como razões para a sobrecarga: baixa produtividade do doente, dificuldades financeiras, presença de sintomas positivos e negativos da doença e ausência de apoio social, comportamentos agressivos, preocupações com o futuro, frustrações relacionadas com planos pessoais e familiares, delicada qualidade de vida, alterações da vida social, preconceito sentido pelos familiares e doentes perante a sociedade. Seguindo a teoria de transição de Meleis nos aspetos mencionados, podemos encontrar pontos de encontro no sentido de ajudar as famílias a lidar com os processos causadores de sofrimento (2010).

A família irá conviver de forma mais saudável com o seu familiar e exercer o papel de cuidadora se encontrar estratégias para enfrentar as situações hostis. Precisa, no entanto, de preparação e conhecimento adequado que lhe permita identificar os pontos vulneráveis. É importante sentir e contar com os apoios que tinha antes do aparecimento da doença, tanto dos familiares como dos amigos, da rede social de apoio e dos serviços de saúde, nomeadamente dos enfermeiros. Através da interação com estes profissionais de saúde, a família vai entender a transição, integrar, clarificar e reconhecer os comportamentos necessários a adotar (Meleis, 2010).

Todas as transições podem ser oportunidades de aprendizagem para as pessoas e famílias. Permitem ao indivíduo que ultrapassou uma transição usufrua de mais maturidade e

estabilidade. Esta razão, só por si, indica o quanto é importante o papel do enfermeiro para ajudar a lidar e a ultrapassar esta fase nos casos em que os recursos pessoais não são favoráveis para ultrapassar a transição.

O enfermeiro tem de compreender a transição do ponto de vista de quem a experiencia e ter em conta os vários fatores que medeiam o processo, tanto a nível individual como ambiental dos quais terá em consideração, essencialmente, as condições facilitadoras ou inibidoras e os padrões de resposta terapêutica. Estas refletem a variedade e complexidade da experiência de transição, tornando necessário clarificá-la e avaliá-la (Meleis, 2010). A autora considera que as terapêuticas de enfermagem vão mais além das intervenções de enfermagem uma vez que se referem à intencionalidade colocada na própria ação. A experiência da transição é uma dimensão central da dimensão humana e, por isso, deve ter implicações na prática de enfermagem. Fornece aos enfermeiros uma estrutura para descrever as necessidades das pessoas ao longo do processo de transição.

As famílias com doentes mentais manifestam necessidades de cuidados de enfermagem, de carência de recursos financeiros e sociais, sobrecargas física e emocional e, especialmente os cuidadores diretos ou o único a oferecer cuidados, mostram-se preocupados com o que será do seu familiar no caso de ficar impossibilitado por incapacidade física ou morte (Hansen *et al.*, 2014). Por isso, o enfermeiro avaliará os padrões de resposta da família através de indicadores de resultado, como o domínio de novas competências e a capacitação de comportamentos de saúde, através do reforço das relações interpessoais podendo envolver a família alargada, os vizinhos e amigos. Se, por qualquer razão, a pessoa apresenta vulnerabilidade ou risco para lidar com a transição, o enfermeiro poderá adotar medidas que facilitem a comunicação, a relação interpessoal, a comunicação eficaz, mostrando a disponibilidade de estar presente para apoiar e esclarecer facilitando a aquisição do *empowerment*.

Outra forma de olharmos para os cuidados centrados na família é-nos apresentada por Hanson (2005a) e Wright e Leahey (2013) que defendem, perante a evidência teórica, que: i) a promoção, manutenção e a recuperação da saúde das famílias tem importância para a sobrevivência da sociedade; ii) tanto a saúde como a doença são assuntos da família; iii) a família é um todo que ao ser afetado um ou mais dos seus membros por um problema de saúde, este afeta a saúde e bem-estar de todos os seus membros; iv) a família tem impacto no modo como os seus elementos resolvem os problemas de saúde e os comportamentos

individuais afetam a família no seu todo; e v) a eficácia dos cuidados de saúde é melhorada quando a ênfase é colocada sobre a família, e não apenas sobre o indivíduo.

Watson, com a sua conceptualização do cuidado de enfermagem, abriu caminho a uma abordagem centrada na pessoa a quem é prestado o cuidado. O momento do cuidado é aquele em que o enfermeiro está conectado tanto no tempo como no espaço determinado com a pessoa. Segundo a autora, compreender o ser humano pressupõe alargar a compreensão na sua existência de modo a descobrir valores e princípios que orientam o ser humano no mundo.

O homem é um ser único, indivisível, membro de uma família que se interrelaciona com outros grupos familiares, constituindo uma comunidade num determinado contexto. A doença é sentida como um fator de *stress* e é acompanhada por ansiedade e sofrimento.

Deixar de centrar os cuidados no indivíduo e assumir a família como cliente, implica envolver uma multiplicidade de aspetos que nem sempre são disponibilizados nos contextos de trabalho dos enfermeiros. Se as ações são focadas no humanismo e no altruísmo, o cuidado torna-se transpessoal, num ideal de intersubjetividade com a envolvimento do enfermeiro e cliente (Watson, 2002).

A comunicação é o fator mais importante nesta lógica do cuidar as famílias. Muitas vezes a comunicação não é efetiva especialmente quando o enfermeiro centra a interação pessoal nos valores profissionais desvalorizando a visão do mundo da família. A comunicação é condição essencial na prestação do cuidado à família e conduz ao fortalecimento de laços de confiança.

As famílias têm direito aos cuidados em saúde mental nos preceitos enunciados na carta de Ottawa (OMS, 1986). Os enfermeiros atuam na concretização dos interesses da família, valorizando as suas necessidades específicas que estão em constante interação com o meio. As capacidades de se adaptarem às mudanças impostas pela doença tornam-nas mais vulneráveis podendo não serem capazes de, só por si, viverem a transição. Entra em consideração o campo fenomenológico da pessoa, as suas experiências de vida passada, presente e objetivada no futuro, com os sentimentos, crenças, hábitos, valores éticos e morais, isto é, tudo o que constitui a vida da pessoa. O trabalho do enfermeiro é por isso considerado polivalente, flexível e repleto de multidisciplinaridade (Kérouac *et al.*, 1995).

Com o desenvolvimento da ciência de Enfermagem hoje existem condições para oferecer bons cuidados à pessoa portadora da doença e sua família. O enfermeiro, especialmente o que possui formação especializada em saúde mental, possui competências clínicas especializadas apreendidas por um conjunto de conhecimentos, capacidades e

habilidades que mobiliza em contexto de prática clínica, que lhe permitem avaliar as necessidades de saúde destas famílias e atuar nos contextos de vida destas pessoas (OE, 2011b). As famílias precisam de ajuda para lidar com algumas questões, como a culpa, a sobrecarga, o isolamento social, mudanças do estilo de vida que surgem devidas à doença. No âmbito do exercício profissional, o enfermeiro distingue-se pela formação e experiência que lhe permite compreender e respeitar os outros numa perspetiva multicultural, abstendo-se de juízos de valores e centrado na compreensão da família e na ajuda à adoção de comportamentos saudáveis.

Encontramos mais contributos para o desenvolvimento e definição da enfermagem em distintos autores dos quais destacamos Meleis (2012) na medida em considera a enfermagem como uma ciência humana tendo como foco de atenção o ser humano como um todo, cujo mandato social consiste em prestar cuidados de enfermagem a indivíduos/famílias doentes ou que estejam a viver um processo de transição. De Watson (2002) salientamos a importância que atribui aos aspetos emocionais e afetivos, a empatia e os sentimentos que considera imprescindíveis para a relação do cuidar. Segundo Amendoeira (s/d) os enfermeiros atribuem um sentido estratégico ao cuidar:

“pela valorização da interação baseada na relação interpessoal como dimensão que promove a dinâmica dos saberes entre o trabalho, a ciência e a educação, na perspetiva em que os enfermeiros mobilizam as adequações produzidas (...) sobre os saberes técnicos e metodológicos que utilizam (...) com vista a conceber um novo processo de produção que mobilize um novo sentido estratégico do cuidar” (Amendoeira, s/d, pp.8-9).

Estas habilidades permitem-lhes estabelecer relações interpessoais favorecedoras do sucesso terapêutico, muito importante nas famílias que convivem com doentes mentais.

Assim podemos concluir que a doença mental interfere na dinâmica familiar, o que, só por si, requer uma atenção especial por parte dos enfermeiros na prestação de cuidados à família. As entidades responsáveis pela saúde das populações reconhecem a importância de investir em medidas de promoção da saúde mental das famílias. A disciplina de enfermagem tem evoluído no sentido de considerar que os enfermeiros devem responder às necessidades do indivíduo/família nomeadamente na procura de estratégias para lidar com as fases de transição, sejam de desenvolvimento, sejam de saúde/doença, atuando em medidas de promoção de saúde ou de prestação de cuidados em situação de doença. O enfermeiro dará resposta a estas solicitações, que permitirão, também, o seu desenvolvimento tanto nos

momentos em que procuram novos conhecimentos como quando fazem a transferibilidade desses saberes adquiridos para a clínica.



**II PARTE – CAMINHO PARA ENCONTRAR RESPOSTAS:  
PROMOÇÃO DA SAÚDE DAS FAMILIAS COM PESSOAS COM  
DOENÇA MENTAL**



## **CAMINHO PARA ENCONTRAR RESPOSTAS: PROMOÇÃO DA SAÚDE DAS FAMÍLIAS COM PESSOAS COM DOENÇA MENTAL**

A convivência com uma pessoa com doença mental sente que esta interfere com aspetos da vida pessoal, familiar, laboral e social, e conduz, com frequência, a manifestações como revolta, frustração, *stress*, isolamento social, alterações da autoestima e/ou marginalização.

A abordagem dos enfermeiros deve, por isso, centrar a família como unidade singular, com limites algumas vezes mal definidos e em interação com o meio ambiente. A compreensão da família e a sua abordagem está dependente dos contextos socioculturais, dos problemas de saúde e dos objetivos e expectativas de vida que cada família espera conseguir. O resultado da intervenção do enfermeiro será a resposta à família que revela, nas relações familiares, desadaptação observável a nível afetivo, cognitivo e comportamental. A compreensão das características das famílias, percebendo-a como o centro da atenção, permite ao enfermeiro valorizar a sua singularidade, a forma como percebe a doença e orienta-a para a aceitar ser cuidada.

Se considerarmos os números apresentados pela UE em 2005, que estimam que mais de 27% dos europeus adultos vivem pelo menos uma forma de doença mental durante um determinado ano da sua vida podemos concluir que são muitas as implicações da doença mental (CCE, 2005).

É um imperativo da UE investir na promoção da saúde, e prevenção da doença mental, destacando determinantes individuais, familiares, comunitárias e sociais da saúde mental que reforçam os fatores protetores como o *empowerment*, as interações pessoais positivas, a participação no meio em que vivem, tenham responsabilidade e tolerância social, tenham apoio social e redes comunitárias quando delas necessitem. Assim, é indispensável estudar-se os contextos da prática para melhor identificar as necessidades da população.

Pelo que observamos, a comunidade não oferece serviços suficientes para responder às necessidades dos doentes mentais, nem aos seus familiares. Também acontece que, quando existem, as famílias não os procuram com assiduidade e quando aparecem normalmente são olhadas como transmissoras de informação sobre comportamento do doente e as alterações que observa no domicílio. São um elemento passivo no processo de intervenção do enfermeiro

Esperamos que as respostas a encontrar neste percurso possam contribuir para o convite dos participantes da CEAN “JSMBE”, em Bruxelas em Junho de 2008 (OMS, 2008a).

## 1 – METODOLOGIA

Os trabalhos de investigação requerem um percurso metodológico determinado pelo fenómeno em estudo e pelos objetivos formulados. É importante, também, conhecer os fatores e processos subjacentes ao objeto em estudo. A metodologia qualitativa é ajustada ao estudo das ciências humanas porque permite que da pesquisa se explicitem e analisem fenómenos, que, por essência, não são passíveis de serem medidos e possuem características específicas de vivências humanas que escapam à programação sistemática das abordagens quantitativas (Holanda, 2006).

Ao percorrermos o caminho na busca de respostas adequadas para a construção de novos saberes, partimos dos discursos das pessoas envolvidas onde nos relatam as experiências, sentimentos, crenças e dificuldades. Os métodos qualitativos permitem-nos compreender o fenómeno em estudo, que envolve as famílias de doentes mentais, e não prever o seu comportamento. São métodos que procuram apreender o fenómeno de uma maneira holística e compreendê-lo dentro do local onde as pessoas vivem (Denzin & Lincoln, 2005).

A literatura diz-nos que a convivência com uma pessoa doente mental reveste-se de grande complexidade mas torna-se necessário aprofundar o conhecimento sobre as ajudas que podem ser oferecidas às famílias que com elas convivem para que possam manter a saúde mental e possam continuar a cuidar do seu doente.

Neste estudo procuramos compreender e identificar as necessidades das famílias que convivem com pessoas doentes mentais e identificar intervenções de enfermagem capazes de dar resposta a essas necessidades.

Como já tivemos oportunidade de mencionar, a convivência com pessoas com doença mental pode provocar desequilíbrios nas dinâmicas familiares, acabando por comprometer a saúde de toda a família, o desempenho e o cumprimento dos compromissos sociais, profissionais e familiares. Por isso, estudar as famílias com algum dos seus elementos com doença mental é de relevância social devido aos problemas sociais e humanos que afetam estas pessoas. São as famílias que estão em melhores condições de expressarem as suas dificuldades e de que forma podem ser minoradas.

Aderimos, assim, a um percurso metodológico assente no paradigma construtivista-interpretativo através da perspetiva teórica do interacionismo simbólico. O interacionismo simbólico encontra-se inserido no paradigma interpretativo e tem como objetivo entender o mundo das experiências vividas através do ponto de vista daqueles que nele vivem.

A nossa opção teve em conta as questões previamente colocadas e também porque ao trabalhar com as famílias procurávamos compreender os fenómenos presentes. A realidade por elas expressa é uma entidade construída de um modo específico e contextual face às questões por nós colocadas. Esta metodologia permite-nos uma aproximação à realidade das famílias em estudo e viabiliza a preservação de um quadro de referência para uma orientação concertada na confrontação com os dados a investigar porque “o que o investigador vê e ouve depende do seu quadro de referência interpretativo, da sua biografia e interesses, em articulação com o contexto da pesquisa, relação com os participantes, experiências concretas em campo e modos de gerar e registar os dados empíricos” (Veiga, 2007:88).

O interacionismo simbólico encontra-se inserido no paradigma interpretativo, que tem como objetivo entender o mundo das experiências vividas através do ponto de vista daqueles que nele vivem. Para Blumer (1986) o interacionismo simbólico assenta em três premissas: o ser humano orienta os seus atos em função do significado que atribui às coisas ou às ações desenvolvidas; os significados surgem como consequência da interação social; o significado decorre do processo interpretativo desenvolvido pela pessoa no ato da interação. Assim, no interacionismo simbólico os significados que as coisas têm para os seres humanos são um elemento central na relação que mantêm com o meio. O significado não é intrínseco ao objeto, evento ou situação da experiência humana mas é-lhe conferido em função da interpretação do indivíduo. O indivíduo interpreta os factos e age perante os outros indivíduos ou coisas de acordo com o significado que ele atribui, seja aos indivíduos seja às coisas e o significado é o resultado construído a partir de processos de interação social. Os significados não são imutáveis na medida em que sofrem mudanças ao longo do tempo (Blumer, 1986). No processo de interação simbólica Watzlawick (1989) considera a comunicação como o princípio fundamental do interacionismo simbólico.

Seguindo os pressupostos apresentados realizamos o estudo com o objetivo de compreender o processo sobre o ponto de vista dos intervenientes e como vivenciam e interpretam as suas experiências bem como as estruturam no seu dia-a-dia. Isto é, como interpretam a doença, como a percebem, como lidam com a situação em contexto social em função do seu sentir e como utilizam a interpretação da vivência para melhor se inserirem no meio envolvente, num primeiro momento. Seguimos o percurso procurando as formas de responder a dificuldades que possam surgir em todo o processo descrito. Parece-nos, por isso, que o estudo se enquadra no entendimento da teoria atendendo às implicações sobre o comportamento humano. Acresce que esta circunstância está associada aos objetivos da

pesquisa na medida em que envolve experiências e comportamentos humanos e é focado em processos interpretativos como defendem os autores. Similarmente as situações de interação humana são construções fenomenológicas que existem enquanto as pessoas agem em relação a elas e são situadas num *continuum* espaço temporal para a experiência ocorrer no aqui e agora (Denzin & Lincoln, 2005).

Assim, o nosso posicionamento face à metodologia adotada prende-se com o facto de o nosso estudo envolver pessoas que, por esse facto, não são passivas na forma como vêm o mundo, mas interpretam-no com base na sua experiência de vida. Além da interpretação ser o foco da análise e estar presente a subjetividade do investigador, esta metodologia permite uma conduta flexível. Esta flexibilidade depende, essencialmente, na capacidade do investigador manter uma posição de abertura face aos dados. Sendo, também, a flexibilidade um dos principais critérios da pesquisa qualitativa, deve considerar-se as questões relacionadas à coerência e consistência do estudo para a construção dos critérios de confiabilidade e de validade. Isto porque na pesquisa qualitativa os critérios de validade e de confiabilidade assumem aspetos particulares pelo cariz interpretativo da pesquisa permitindo que a subjetividade do investigador esteja presente em todas as fases da pesquisa. A validade refere-se à capacidade que os métodos utilizados ajudam na obtenção fidedigna dos objetivos propostos. A confiabilidade refere-se à garantia de que outro pesquisador poderá realizar uma pesquisa semelhante e chegará a resultados aproximados.

Os procedimentos abertos ou exploratórios são aqueles que não apresentam categorias elaboradas *à priori* mas têm um carácter puramente exploratório e os resultados são devidos unicamente à metodologia de análise, estando isenta de qualquer referência a um quadro teórico pré-estabelecido.

### **1.1 – Finalidades e objetivos**

Procuramos contextualizar, através da literatura, as dificuldades mais frequentes sentidas pelas famílias que convivem no seu dia-a-dia com membros do seu agregado com doença mental. Os estudos que encontrámos, e que oportunamente mencionaremos, confirmam que estes familiares vivem com muito sofrimento e manifestam dificuldades em lidar com o seu doente e em procurar ajuda para si próprio quando chegam a uma situação de sobrecarga.

Para tentar compreender a dimensão desta complexa vivência, centramos o nosso estudo na procura de contributos que possam contribuir para a explicação de como as

estruturas de apoio podem oferecer ajuda à família nos processos de transição causados pela presença de doença mental num dos seus membros.

Assim, com base no que expressamos que mais não é que a finalidade do nosso estudo: **contribuir para a explicação das condições de suporte terapêutico-emocional às famílias com pessoas doentes mentais de modo a que possam recorrer sempre que sintam necessidade de apoio emocional, para que possam viver com saúde mental e, por isso, com melhor qualidade de vida, tanto do doente como da família**, e nas questões que julgamos pertinentes investigar, definimos os seguintes objetivos:

- Conhecer as dificuldades mais comuns sentidas pela família que influenciam a sua reorganização entre si e face ao membro com problemas mentais.

- Identificar estratégias utilizadas pelas famílias para fazer face a dificuldades causadas pela presença de um membro com patologia mental.

- Identificar estruturas de apoio que permitam às famílias organizarem-se face à ocorrência de patologia mental.

- Identificar as intervenções do enfermeiro dirigidas à família com o objetivo de as ajudar nas dificuldades na área da saúde mental.

## **1.2 – Questões de investigação**

O enquadramento deste estudo e de acordo com os objetivos por nós definidos, sugere-nos as seguintes perguntas de partida:

- Como é que as famílias se organizam face à ocorrência de doença mental num dos seus membros?

- Como pode o enfermeiro intervir junto das famílias com pessoa doente mental nas situações em que esta precisa de ajuda e para se adaptar eficazmente à situação de doença num dos seus membros?

Estas questões são uma orientação para o desenvolvimento do estudo.

## **1.3 – Procedimentos éticos**

O avanço das ciências da saúde está determinado pelo progresso da investigação e acesso aos novos conhecimentos. Para o progresso das ciências da saúde, nomeadamente da enfermagem, é quase inevitável envolver-se pessoas nos processos de investigação. Nestes

casos é importante estar-se atento para que sejam salvaguardados os direitos humanos das pessoas que se disponibilizam para colaborar na realização do estudo.

Levamos em atenção que no momento da entrevista estávamos numa interação com pessoas que possuíam sentimentos, afetos pessoais e fragilidades. Cada uma delas tinha a sua singularidade, a sua história de vida.

No início do estudo contactámos os responsáveis das Organizações onde pretendíamos fazer a colheita de dados: um Hospital e duas Casas de Saúde dos distritos de Braga e Viana do Castelo. Posteriormente, foram endereçados os pedidos, cópia da redação do consentimento informado e dos guiões das entrevistas, às instituições onde se efetuou a colheitas de dados (Anexo I, II, III e IV).

Depois da autorização das instituições envolvidas no estudo, com auscultação das respetivas Comissões de Ética, elaborou-se um plano para a realização das entrevistas. Realizámos as entrevistas apenas a quem aceitou participar no estudo, sendo considerado por isso, uma participação voluntária. Este aspeto levou-nos a ter em conta alguns princípios relativamente às pessoas que colaboraram connosco: i) terem a opção de desistir sem que daí resultasse qualquer dano; ii) só participarem pessoas maiores de idade, considerando a idade legal no país; iii) serem esclarecidos quanto às consequências do estudo, isto é, as possíveis vantagens apenas se virão a verificar num futuro difícil de calcular pela impossibilidade de controlarmos a implementação de medidas que possam vir a ser sugeridas; iv) ser-lhes comunicado que a sua participação é confidencial. Os resultados do estudo a ser publicados, se-lo-ão de forma a que a sua identificação não seja reconhecida.

Após estes esclarecimentos obtivemos a assinatura do consentimento informado pelo entrevistado, respeitando os princípios éticos atrás descritos de aceitação voluntária de cada participante, bem como todos os restantes requisitos de um processo de investigação de tipo qualitativo. Assim, cada participante foi informado sobre os objetivos do estudo, garantimos o anonimato e sigilo absoluto da informação. Para isso atribuímos uma letra do abecedário e um número para que não houvesse qualquer possibilidade de identificação. Todos aceitaram colaborar por considerarem que o desenvolvimento do estudo poderia contribuir para o seu bem-estar, no caso das famílias, e reconhecimento da importância dos seus saberes aquando dos enfermeiros. Os nomes que eventualmente possam aparecer nos excertos das entrevistas são fictícios.

Como entendemos que também é um valor ético a busca do rigor científico no processo de investigação, assumimos o compromisso de o conduzir com toda a atenção e

cuidado no respeito pelo método adotado. Assim, a coerência metodológica foi assegurada através do respeito pelos procedimentos analíticos preconizados por Blumer (1986), Charmaz (2006), Strauss e Corbin (2008) e Rehm (2010).

## **2 – PRIMEIRO ESTUDO EXPLORATÓRIO: AS FAMÍLIAS COM PESSOAS COM DOENÇA MENTAL**

Para explorar as medidas de promoção de saúde mental nas famílias com doença mental num dos seus membros, nada melhor que ouvir as próprias famílias.

Nos programas de saúde de cuidados de saúde primários onde deverá ser instalada a primeira linha de apoio às famílias, não sugerem que estas famílias apresentam critérios para serem consideradas com necessidades especiais de cuidados. No entanto, segundo descrito no PNSM, “para além das pessoas que apresentam uma perturbação diagnosticável, muitas têm problemas de saúde mental que podem ser considerados ‘subliminares’, ou seja, não preenchem os critérios de diagnóstico para perturbação psiquiátrica mas estão também em sofrimento, devendo beneficiar de intervenções” (Alto Comissariado da Saúde *et al.*, 2008, pp.5).

Com este estudo pretendemos responder ao carácter promotor de saúde das famílias, reconhecendo as necessidades do doente e valorizando as necessidades de cuidados à família.

Debruçar-nos-emos sobre as dificuldades expressas nas entrevistas que emergem sobre a forma de categorias e subcategorias de onde sairão, posteriormente, as propostas de intervenção.

### **2.1 – Objeto de Estudo**

As famílias que convivem no seu dia-a-dia com o(s) membro(s) com doença mental precisam de suporte emocional e de auto-organização. É frequente este suporte vir do exterior à pessoa ou à família, sobretudo se sentem que não são capazes de satisfazerem as suas necessidades sociais fundamentais e desempenharem as funções e papéis que lhes são pedidos. Acresce o facto de o seu familiar estar internado num serviço de psiquiatria. Se por um lado é um período de tempo que permite à família uma certa reorganização, está também presente o significado que a sociedade atribui ao internamento de uma pessoa num hospital psiquiátrico. A nossa experiência diz-nos que esta é uma questão complexa.

É neste contexto que se encontra o fenómeno a estudar. Assim temos como objeto de estudo as vivências das famílias que têm um familiar internado num serviço de psiquiatria e as respostas terapêuticas que os enfermeiros lhes oferecem.

A proposta do nosso estudo tem o objetivo de identificar as necessidades sentidas pelas famílias quando convivem com uma pessoa do seu agregado com doença mental. Para responder a este pressuposto, formulamos várias questões às quais tentaremos dar resposta no decurso do estudo. Assim apresentamos:

- As famílias com um membro com doença mental têm necessidade de se reorganizarem face à situação de doença?
- As famílias têm características que influenciam a sua reorganização face ao membro com problemas mentais?
- As famílias com doentes mentais necessitam de apoios específicos para fazerem face ao processo de vivenciarem a doença?
- Que estratégias desenvolvem as famílias com um doente mental para fazerem face à reorganização familiar no percurso da vivência da doença?
- As famílias procuram ajuda para ultrapassar as suas dificuldades de adaptação?
- Se procuram ajuda, identificam os enfermeiros como profissionais capazes de os ajudar a encontrar resposta às suas necessidades?

Consideramos estas famílias, não num aspecto global, antropológico, social ou político mas aquelas que representam a essência do nosso estudo. Isto é, são as famílias que convivem com a doença mental através da presença da doença em pelo menos num dos seus membros. Nem sempre convivem no mesmo espaço físico apesar de conviverem na sua vida quotidiana.

As questões que nos levaram a iniciar o nosso estudo permitem-nos um retorno aos contextos do exercício da prática clínica que confluirão, inevitavelmente, com pressupostos teóricos que sustentam a trajetória desta investigação.

## **2.2 – Famílias participantes**

Atendendo aos objetivos a concretizar na execução deste estudo optamos por uma amostra constituída por familiares de doentes com diagnóstico formulado pelo psiquiatra responsável pelo doente na Unidade de Saúde onde este está internado.

O universo do nosso estudo integrará os familiares que obedeçam aos critérios atrás descritos. Assim, constituem critérios de inclusão no estudo familiares de doentes adultos internados com necessidade de intervenção especializada no âmbito da psiquiatria, que

aceitem participar no estudo e pertençam ao agregado familiar do doente, isto é, convivam com ele no quotidiano e mantenha laços de afeto.

O número de familiares entrevistados foi de 35, que corresponde a 20 famílias. Este número não foi estabelecido *à priori*. Consoante o evoluir da realização de entrevistas fomos considerando que estávamos a atingir a saturação teórica. No entanto, solicitamos junto dos responsáveis dos hospitais onde realizamos as entrevistas que, se ao longo do processo de codificação das entrevistas verificássemos que poderia estar comprometido o critério de rigor do nosso processo de análise, a possibilidade de realizarmos mais entrevistas até ao que considerássemos saturação de dados. Definimos que se continuassem a surgir categorias novas continuaríamos com mais recolha de informação. Isto porque “mais do que a amostra ser um número específico de indivíduos para obter significado em alguma manipulação estatística, o investigador qualitativo procura a repetição e confirmação de dados previamente colhidos” (Streubert & Carpenter, 2011, pp. 26).

As famílias do nosso estudo apresentam uma estrutura heterogénea. Por isso, consideramos que a melhor forma de as caracterizar seria a sua apresentação em quadro com os elementos que a compõem que se encontra em anexo (Anexo V).

A seleção dos participantes foi realizada por nós com base na vontade expressa em participar no projeto após a abordagem feita por um enfermeiro da unidade onde o seu familiar estava internado.

Os participantes foram 21 do sexo feminino (60%) e 14 do sexo masculino (40%) com idades compreendidas entre os 20 e os 80 anos. As habilitações literárias oscilaram entre o primeiro ciclo do ensino básico e a frequência do II ciclo do ensino superior. A ocupação profissional passava por reformados, pelo desemprego ou empregos compatíveis com o grau de formação académica que possuíam. Todos residiam no distrito em que se situam os hospitais.

### **2.3 – Instrumento de colheita de dados**

A entrevista tem como função o acesso a informação, tanto relativamente ao que as pessoas pensam sobre um determinado assunto, como aos seus valores, através de linguagem do próprio sujeito. Permite ao investigador desenvolver uma ideia sobre a maneira como os indivíduos interpretam os assuntos sobre os quais são questionados (Bogdan & Biklen, 2013). A entrevista espontânea possibilita o acesso aos significados que cada pessoa atribui às coisas e às situações, permitindo estudar o objeto na sua profundidade (Ludke & André, 1986).

Consideramos que neste estudo a técnica mais adequada para o acesso à fonte de dados seria a entrevista semiestruturada. Este tipo de entrevista permite-nos focalizar o questionamento nos temas da pesquisa. Pretendíamos obter a informação necessária junto das pessoas que considerámos serem testemunhas privilegiadas das experiências vividas necessárias para o nosso estudo. Para isso construímos um guião da entrevista a partir dos pressupostos do Modelo Calgary de Avaliação Familiar (MCAF). Este consiste numa abordagem multidimensional baseada na teoria dos sistemas, cibernética, comunicação e mudança utilizada para a exploração e avaliação estrutural, de desenvolvimento e funcional da família.

Optamos por uma aproximação ao MCAF proposto por Wright e Leahey (2013), porque propõe avaliar uma família de forma eficiente e permite adquirir conhecimentos e estruturar habilidades de intervenção. Permite-nos perceber a família como um sistema, identificar os problemas de saúde, os recursos e meios para os enfrentar e os apoios comunitários disponíveis, possibilitando assim uma orientação para intervenção na família. O foco da avaliação da família centra-se menos nas pessoas e mais na interação entre os seus membros e a sua avaliação exige que o enfermeiro conheça a sua estrutura, o vínculo afetivo entre eles, as relações que detêm no exterior da família e respetivo contexto. A avaliação da estrutura familiar compreende três dimensões: a estrutura interna, externa e o contexto (Wright & Leahey, 2013). Esta estrutura de avaliação interessava-nos para colher os dados que considerávamos necessários para responder aos objetivos do estudo.

O recurso a este instrumento, entrevista semiestruturada baseada no modelo MCAF, permite uma aproximação ao contexto em estudo e a descoberta de elementos que podem ser importantes para a investigação. Em situações como esta, a entrevista é a técnica recomendada para recolher dados descritivos na linguagem do próprio sujeito e a forma como interpretam o tema que está em estudo permitindo uma melhor compreensão do fenómeno. Outra vantagem do seu uso é a de permitir ao investigador repetir uma pergunta e, se for necessário, explicá-la. Se, mesmo assim, o entrevistado tem dificuldade em se expressar, pode fazer-se mais questões até o sujeito compreender aquilo que está a ser questionado. Por estas razões o guião da entrevista semiestruturada é considerado como um bom método de recolha de informação quando esta se refere a factos, vivências ou representações (Rogers, 1996). Esta técnica é, também, o método mais adequado quando não é possível observarmos comportamentos, sentimentos, ou desejamos saber como as pessoas interpretam o mundo à sua volta (Quivy & Van Campenhout, 2008).

No guião elaborado para este estudo constam vinte questões focadas no ambiente que aproxima as famílias da doença do seu familiar. As questões relativas à caracterização dos intervenientes não constam no guião da entrevista mas foram tidos em conta na fase de “quebrar o gelo” inicial. Com as questões formuladas pretendíamos obter informações sobre as expectativas relativas à recuperação de saúde do familiar, que informações possuíam sobre a doença, comportamentos causados pela doença, que estratégias de adaptação a família adotou, a quem recorrem se precisam de ajuda para algum membro da família ou para lidar com o doente e com a doença, a quem recorrer num novo episódio de agudização da doença, quem lhes facultou essa informação que possuem, como está a família a reagir à doença e que apoios têm para os ajudar a lidar com o doente e para si próprio. No final deixamos duas questões: uma para a eventualidade de quererem expressar algo que considerassem relevante na sua experiência e sobre a qual não foram questionados, outra onde nos disponibilizamos para os esclarecer sobre alguma questão que nos quisessem colocar. Este procedimento permitiu fazer emergir informações de forma livre com respostas não condicionadas ao rigor de uma entrevista estruturada. Foram ainda tidos em consideração dois momentos essenciais, um para a realização da entrevista e outro para a caracterização da amostra. Do primeiro faz parte o termo do consentimento informado com lugar para a assinatura do entrevistado. Do segundo consta a colheita de informações que permitiu caraterizar os participantes.

#### **2.4 – Procedimentos de colheita de dados**

A recolha de informação foi obtida através de uma entrevista semiestruturada com um guião previamente elaborado. A entrevista permite produzir um discurso quase espontâneo, desde que criadas as condições necessárias em termos acústicos, de conforto e privacidade, permitindo uma visão aproximada do objeto em estudo. Além de criar uma relação entrevistador-entrevistado de aproximação facilitadora da comunicação, permite ao entrevistador captar o essencial das representações e vivências do entrevistado, já que é o entrevistado que organiza as suas respostas. Os dados conseguidos pela entrevista resultaram, assim, da interação criada entre o investigador e a pessoa entrevistada.

Reconhecemos que a informação que iríamos solicitar implicava a intromissão na intimidade dos participantes e, pela experiência que temos em lidar com familiares de doentes mentais, ao revelar aspetos dessa intimidade poderia causar vergonha ou medo de sofrer danos à sua imagem. Assim, aos elementos das famílias que fazem parte do nosso estudo foi-lhes dada informação individual sobre os objetivos do estudo, o tempo de duração da

entrevista, o compromisso de confidencialidade, informação de que poderiam deixar de participar no estudo, mesmo que a entrevista estivesse concluída, e esclarecimento de eventuais dúvidas. Na escolha de espaço temporal para a realização das entrevistas consideramos as condições que não interferissem com os seus compromissos laborais, familiares e sociais. No espaço físico consideramos os aspetos que respeitassem o conforto, o respeito pela privacidade das pessoas. Foi feito o pedido para gravar as entrevistas. Apesar de termos dado a possibilidade de utilizarmos outro espaço, inclusive a nossa deslocação ao seu domicílio, todas as entrevistas foram realizadas nos locais de internamento do familiar doente, num espaço cedido pelo enfermeiro responsável do turno em que acontecia, respeitando os princípios atrás descritos.

Após as informações e esclarecimento de algumas dúvidas colocadas, foi feito a cada entrevistado o pedido de consentimento informado e que assinassem o documento.

Tivemos em atenção, durante a produção do discurso, as atitudes de compreensão e de empatia, de escuta ativa, princípios inerentes à comunicação não-verbal que estimula a produção do discurso.

As entrevistas foram gravadas em suporte áudio. Posteriormente foram transcritas para um processador de texto (Microsoft Word) e codificadas, constituindo este o *corpus* de análise do estudo.

A duração das entrevistas não foi uniforme. Tivemos entrevistas com a duração de uma hora e a mais longa demorou duas horas.

Ao transcrever o conteúdo das entrevistas tivemos em atenção as regras universalmente aceites, onde salientamos a utilização de sinais ou siglas que identifiquem as pausas, as emoções ou qualquer outra situação que merecesse da parte do investigador alguma observação.

## **2.5 – Análise dos dados**

Ao analisarmos os dados obtidos pelas entrevistas tivemos presente o conhecimento sobre as variáveis fundamentais para a compreensão do fenómeno. Considerando o interacionismo simbólico, procedemos, em primeiro lugar a uma análise dos procedimentos sistemáticos e objetivos da descrição dos conteúdos das mensagens que passou pela análise dos significados. Assim, iniciamos com uma pré análise, seguindo uma leitura cuidada e a primeira criação de *free* e de *tree nodes* fazendo uma exploração do material, tratamento dos resultados e interpretação que nos levou à criação de *memos*.

Tivemos em consideração a complexidade das famílias na contemporaneidade e dos desafios que lhes são colocados para responder às exigências sociais. Estivemos atentos à aplicabilidade das diretrizes da OMS, da CE e do governo da nação, aos constrangimentos socioeconômicos da nossa sociedade, às teorias de enfermagem que estão na base da intervenção dos enfermeiros e como estes as transferem para os contextos da prática, tanto na área da saúde mental e psiquiátrica como na orientação destes para os enfermeiros de família. Estas variáveis interagem entre si e estão em consonância com os princípios de Blumer (1986) na medida em que o autor considera que o interacionismo simbólico se refere à interação entre os contextos e os seres humanos.

A codificação foi realizada com recurso a um *software* de suporte informático, especificamente orientado para o tipo de análise qualitativo, NVivo8, que ajudou na organização da análise, facilitando a codificação dos dados e o acesso rápido e simples ao *corpus* de análise sempre que era necessário. Através deste recurso é possível manter-se uma maior concentração na análise sem receio de que se percam dados e mantém todo o material num arquivo do projeto.

O *software* NVivo8 ajudou-nos a agrupar os códigos que apresentamos e, através da comparação constante com o *corpus* de análise chegamos a um refinamento que nos levou à construção dos *tree nodes* que nos permitiu fazer a síntese que seguidamente descrevemos.

As categorias que emergiram dos dados são de natureza descritiva. Ao efetuarmos esta codificação, estabelecemos comparações analíticas dos dados e redigimos anotações preliminares sobre os nossos códigos e comparações ou ideias que iam surgindo. Os *memos* ou memorandos que com o decorrer da categorização íamos produzindo permitiram que interpretações que iam surgindo não ficassem esquecidas com o decorrer da análise.

O resultado da primeira análise linha a linha ou segmento da entrevista transcrita resultou num agrupamento de categorias livres que demonstramos com o exemplo que apresentamos no Quadro I. Este quadro com a configuração de uma tabela com duas colunas, aparece na coluna da esquerda os extratos das entrevistas e na coluna da direita os códigos que emergiram e cuja linguagem se aproxima da linguagem utilizada pelo entrevistado que com o refinamento posterior darão lugar às categorias e subcategorias.

Quadro I – Exemplo de codificação livre das entrevistas das famílias que convivem com pessoas com doença mental

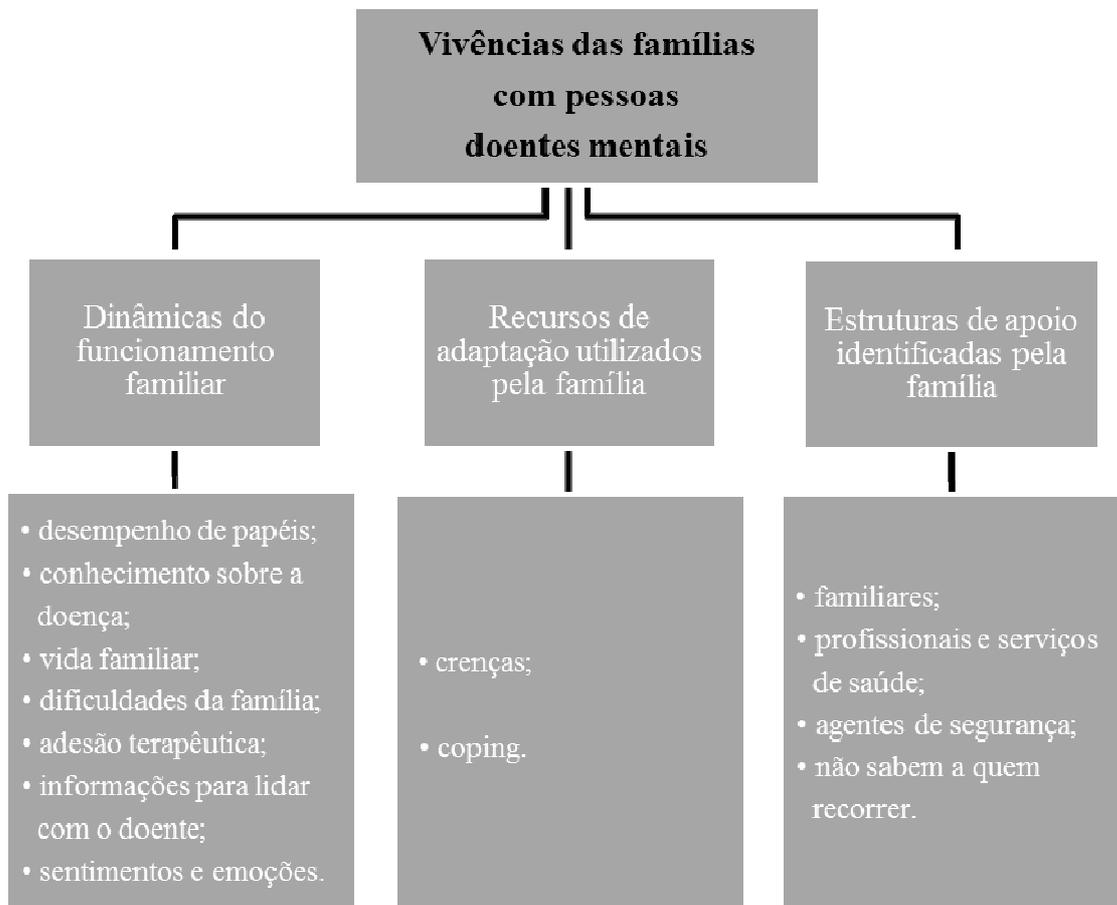
Extrato da entrevista	Código
<p>-...senti muita tristeza por ver o meu pai sempre a deteriorar-se. (F16d)</p> <p>- É impossível viver com ele. Uma vizinha prometeu que ia dar ajuda, levou-me lá a um Lar de Barcelos mas quando viram os papéis da doença dele não o aceitaram. (F4c)</p> <p>- dificuldades (...) tem a ver com a sobrecarga, prontos, com.. ter tanta coisa para fazer ao mesmo tempo e não conseguir fazer. Depois é... é o dinheiro!... é muita despesa! Os medicamentos são muito muito caros! E não há carteira que resista. É muito complicado por causa do dinheiro, que não chega. (F7e)</p> <p>- A nível social, a nível financeiro não temos problemas, é mais a questão emocional (...). É a incerteza do futuro, é a incerteza. Quando ele sair daqui é ... Porque a gente é constantemente enganada. (F11b)</p> <p>- As maiores dificuldades (...) é da família principalmente (...) não darem apoio, tratem-no como um coitadinho. (F12d)</p> <p>- as coisas estavam complicadas mas conseguíamos ultrapassar as dificuldades, neste momento devo dizer que as coisas estão muito muito complicadas, porque não estou a receber dinheiro nenhum, ou melhor, apoio da segurança social. (F13d)</p>	<p>Dificuldades em lidar com o familiar doente</p>
<p>- Aqui há quinze dias deitou-me as mãos, empurrou-me para cima do muro, caí com as costas naquelas... naqueles tocos das palmeiras e magoou-me aqui (<i>aponta para o peito</i>), magoou-me aqui no peito - também fui operado ao coração e ainda não está assim muito... (F1b)</p> <p>- É medo de viver com ele, é medo, é insegurança (...) Ele é agressivo por natureza! E agora é assim, nós trouxemo-lo, nós trouxemo-lo porque nós não podíamos viver com ele. Queria chamar a polícia para nos prender. (F4c)</p> <p>- (...) medo que ela me fuja. Tenho medo que ela um dia me fuja e a encontre aí numa valeta, morta. Tenho muito medo que ela me fuja e eu não a encontre. (F7e)</p> <p>-...sentia-me em baixo e a pensar será que vou ficar igual ao meu pai. (F16e1)</p>	<p>Medo</p>
<p>- Só queria que ela melhorasse um bocado. Se ela ao menos pudesse andar... isso é impossível, já se sabe que é! Teria haver mais com um bocado de força, mas... Mas não vejo, na verdade não vejo... (F8c)</p> <p>- Eu acho que é mesmo o destino das pessoas ou.... (F11a)</p> <p>- O que me assusta mais é o facto de ela não conseguir controlar a (...) a vontade de tomar a medicação. E ela pode fazer alguma coisa pior. (F14j)</p>	<p>Falta de esperança</p>

<p>- É uma tristeza vê-lo, um homem que era trabalhador, além de mau que ele era, mas era muito trabalhador. É uma tristeza muito grande vê-lo de dia a piorar, a piorar, a piorar. (F16e1)</p>	<p>Tristeza</p>
<p>- Eu também nem contava. Agora é que... agora é que já não posso esconder. Como não se pode esconder... (F1a)</p> <p>- (...) ele dizia que a gente lhe punha veneno na comida, que o queríamos matar (...) fiquei um bocado envergonhada. (...) depois um senhor que me atendeu ria-se, ria-se e a gente fica assim parva. O senhor ria-se porquê? (F4c)</p> <p>- (...) a gente procura encobrir sempre um pouco o Pedro, até dos próprios amigos (...) eu até disse absolutamente que ele foi com um tio à Suíça, ah... dar uma volta para espalhar. (F11b)</p>	<p>Vergonha</p>
<p>- ... o facto de estar aqui internado, não é só uma vantagem direta para ele, que o é, mas também é uma vantagem para os meus pais, para a minha mãe que consegue dormir estar descansada e sabe onde ele tá, é importante. (F11g)</p>	<p>Vantagem</p>
<p>- ... nós não sabemos de nada, ele não vai tomar os medicamentos e agora o que é que eu faço? (F4c)</p> <p>- Não. Pelo contrário, dizem que se ele piorar p'ra o internar que é o melhor, senão uma pessoa não aguenta... é sempre o que dizem. (F16e2)</p> <p>- Informações não tenho. Se precisar de alguma coisa vou ao médico. Informações nunca ninguém me deu. O que sei foi o médico que me disse e as enfermeiras do Centro de Saúde que às vezes me vão dando algumas dicas. (F7e)</p> <p>- Infelizmente a repetição constante dos casos durante todos os anos que se foram passando. A gente vai-se adaptando, às diferentes situações (...) a história repete-se num lado, repete-se do outro, e a gente vai aprendendo com os erros. (F11g)</p> <p>- A única informação que nos deram foi em caso de acontecer, chamar a ambulância ... e evitar as coisas ao alcance dele. O que é complicado porque é uma pessoa que toma dez comprimidos por dia. (F13f)</p>	<p>Pouca informação para lidar com o doente</p>
<p>- Uns até dizem que é bruxedo... (risos) outros dizem que é Alzheimer. (F16e1)</p> <p>- Não se fala sobre isso. (F12e)</p> <p>- ... que não passava de uma coisa “cismática”, sempre acharam que tinha problemas de cabeça. (F13d)</p> <p>- ... é um bocado complicado pensar e criar assim uma ideia porque, é daquele tipo de doenças invisíveis que á partida, se fosse uma perna partida ou uma dor qualquer, não...é aquela dor silenciosa que as pessoas costumam um bocado, eu próprio apesar de já acompanhar isto á oito anos, foi-me difícil de entender. (F15c)</p> <p>- Em casa vivo eu e a minha mulher, ninguém sabe. Tenho um filho em França que não sabe de nada. Aqui para a vizinhança digo que ela foi para França e ao meu filho não disse. A minha família não sabe de nada. (F19c)</p>	<p>O que as pessoas da família pensam da doença</p>

A partir desta fase surgiram questões que se tornaram necessárias fazer para se compreender o que os dados contêm. Nesta primeira fase os dados foram fragmentados. Na fase seguinte foram recompostos através da ajuda de questões que fomos colocando aos dados tais como “quando?, onde?, por quê?, quem?, como? e com que consequência?”. Estas questões ajudam na descrição da experiência e permitem que a vinculação das relações entre as categorias vá ocorrendo a um nível conceptual. Também permitem especificar melhor uma categoria ao facilitar a procura de informações mais completas (Strauss & Corbin, 1998).

A partir da análise evidenciou-se uma grande categoria que denominamos de **Vivências das famílias com pessoas doentes mentais**, sustentada por três subcategorias: Dinâmicas do funcionamento familiar, Recursos de adaptação utilizados pela família e Estruturas de apoio identificadas pela família, que se encontram representados em esquema no diagrama 1.

Diagrama 1 - Esquema representativo da categoria e subcategorias de análise das entrevistas às famílias.



Na evolução da análise servimo-nos de linguagem subjetiva para designar as categorias porque foi aquela que nos pareceu estar mais próxima do *corpus* de análise. Houve situações em que nos servimos da linguagem classificada para a prática de enfermagem por ser uma terminologia padronizada que representa o domínio da prática da enfermagem e era, no contexto em que foram verbalizadas, expressões objetivas.

A análise profunda dos dados levou-nos a um desmembramento das entrevistas que nos permitiu uma categorização até vários níveis de profundidade. A sua compreensão reencaminhou-nos novamente ao teor uniforme da entrevista. No entanto, para melhor nos socorrermos das unidades de registo para ilustrar a nossa análise, deixamos esses fragmentos da análise num documento do NVivo8.

Confirmamos que viver com uma pessoa doente mental, sobretudo se não existem serviços de apoio ou cuidados de suporte, traz implicações para o viver em família. As famílias enfrentam dificuldades de várias ordens, nomeadamente a nível de valores e crenças, do estigma, sobrecarga física, emocional e financeira. Observamos também, pela análise das entrevistas, que a vivência com o doente mental tem implicações objetivas e subjetivas que se encontram inseridas nas subcategorias que emergiram dos dados. Salientamos a redução das relações sociais e tempo livre para outras atividades que não a de cuidar o doente, dificuldades económicas, sentimentos de vergonha e desorientação causada pela pouca informação sobre a doença.

No meio do sofrimento causado pela convivência com a doença mental é necessário considerar que as famílias estão a passar por processos de transição, que tanto as podem levar a um aumento do *empowerment* como a situações de desequilíbrio e fragilidade para lidar com situações de *stress*, que, por sua vez, as podem condicionar na procura de recursos para lidar com a situação de transição.

Para melhor compreendermos o processo de transição vivido pelas famílias passamos a apresentar as subcategorias que emergiram da categoria que apresentamos e ilustram o que acabamos de mencionar.

## **DINÂMICAS DO FUNCIONAMENTO FAMILIAR**

A compreensão das dinâmicas familiares é conseguida através de uma visão sistémica do grupo, da comunicação que se estabelece entre os elementos que a compõem, da formação de vínculos, do desempenho de papéis e funções, da interajuda e da visão que cada

um possui sobre a família. Entendemo-la como a forma em que os membros da família se relacionam uns com os outros na medida em que é no interior da família que os seus membros desenvolvem o vínculo afetivo. As famílias, a partir do primeiro ciclo de vida, organizam-se e estruturam o seu quotidiano à volta dos objetivos com os quais se propõem viver, começando, assim, com uma dinâmica própria que se supõe que a irá acompanhar ao longo da sua existência.

Nas famílias consideradas saudáveis existem regras e padrões que servem de orientação para a convivência do grupo, permitindo o seu crescimento tanto individual como grupal. As organizações ou reorganizações que vão fazendo perante situações de transição são feitas sem medo ou apreensão. Nas famílias com dificuldade em manter dinâmicas funcionais, o comportamento de um passa a depender do comportamento do outro. Por isso, quando estas famílias têm que conviver com a doença mental fazem tentativas de reorganização para encontrarem respostas que a nova situação exige. Estas mudanças podem alterar as relações dos seus membros e podem alterar, também, a convivência com a família alargada (Romagnoli, 2006).

O convívio com a pessoa com doença mental causa um desgaste nos membros da família, principalmente quanto a doença é prolongada, quando apresenta manifestações agudas ou quando é vivida/sentida como incapacitante. É também estigmatizadora e acaba por gerar uma sobrecarga física, emocional e económica.

A participação e o comprometimento da família no tratamento dos doentes mentais, se devidamente acompanhadas, contribuem para diminuir as recaídas e o número de internamentos psiquiátricos dos doentes. Facilita, ainda, a inclusão no grupo social a que pertencem. Torna-se necessário trabalhar com a família para que se obtenha sucesso no tratamento, fazendo com que a família contribua e participe sem, no entanto, comprometer a sua saúde.

Considerando a dimensão desta subcategoria, recorreremos à apresentação de subsubcategorias que resultaram da fragmentação dos dados e estão associadas à vida no grupo que passamos a analisar.

### **Desempenho de papéis**

O desempenho de papéis marcam posições sociais e familiares específicas das quais se espera um determinado comportamento, tais como de pai, de mãe ou de filho. Com base na tradição sociológica interacionista, pressupõe-se que o ser humano utiliza símbolos

linguísticos que são partilhados nas interações sociais que é a comunicação. Esta adquire um significado e um sentido, possibilitando que se modifique a partir do processo interpretativo. Neste processo há partilha de valores e crenças sociais que são interiorizadas pelas pessoas em interação (Blumer, 1986).

No processo relacional na família uma determinada pessoa no mesmo momento histórico pode desempenhar uma multiplicidade de papéis tais como o papel de filho ou filha, pai ou mãe e os papéis profissionais. As pessoas transitam de um papel a outro de acordo com o contexto.

Nas famílias do nosso estudo evidencia-se, a partir da análise, que o desempenho de papéis se refere essencialmente ao desempenho de papéis parentais, ao desempenho de cuidador e ao desempenho de tarefas domésticas.

A pessoa com a doença mental pode ficar limitada ao desempenho dos seus papéis dentro da unidade familiar. Esta situação de doença leva a família a viver um processo de transição que se tornou evidente nas famílias que entrevistamos. Podemos observar que o exercício da parentalidade está comprometido, não respeitando o preconizado pela UNICEF, na medida em que são os próprios a admitir que não conseguem dar resposta a todos os compromissos familiares através de expressões como “sinceramente devo dizer que os meus filhos (...) ao início foi muito complicado, principalmente o menino que tem 12 anos, perdeu um ano de escola” (F13c). A capacidade de um dos cônjuges, neste caso a mãe, se ajustar a novas situações, nomeadamente a de acumular o papel de pai e mãe, pode ser uma tarefa de difícil adaptação.

Optar por desempenhar o papel de pai ou mãe significa sentirem-se impelidos a proporcionar aos seus filhos a vida e as experiências que julgam serem as mais adequadas e estimulantes ao seu desenvolvimento e, por vezes, transferirem para os filhos as expectativas de vida de que se sentiram eles próprios privados. A sociedade, através dos seus múltiplos sistemas sociais, sente-se no direito e no dever de zelar pelo interesse do indivíduo iniciado desde o nascimento da criança, para a promoção do seu desenvolvimento, defendendo, simultaneamente, o princípio da responsabilidade parental e o da prevalência da família (Abreu-Lima *et al.*, 2010).

Verificamos que no papel de desempenho de cuidador fica aquele que na família exerce o papel de responsável ou corresponsável pelo normal funcionamento familiar. Este, por possuir poucos conhecimentos sobre a doença ou com manifesta sobrecarga causada pela convivência com o doente, demonstrada que “não consigo mesmo (...) mas o que me

preocupa mais, olhe ele não andar, não comer (...) não se lava, não se veste, rejeita a alimentação, rejeita o medicamento, tudo...” (F16d).

Substituir o elemento que até então era responsável pelo desempenho de tarefas domésticas como relata o marido de uma doente “não ter a esposa em casa e ter de ser eu assumir as responsabilidades da casa” (F19c) demonstra estar a viver uma experiência que engloba acontecimentos da vida, que é o estado de doença mental da esposa, e expressa não estar preparado para responder às necessidades das tarefas que lhe são pedidas. Esta dificuldade pode ser atenuada quando existe no grupo familiar alguém com quem possa partilhar. Caso contrário a sobrecarga pode aumentar porque “preocupa-me o estado de saúde da minha esposa. Se irá ficar bem depois deste internamento. Preocupa-me estar (...) responsável por tudo, a lida lá de casa, apesar de ter duas filhas (...) não posso sobrecarregá-las pois têm de estudar” (F20c), sentem que têm que assumir vários papéis que até então estavam a ser desempenhado por outro elemento. As mudanças nas rotinas, hábitos e costumes familiares provocam sofrimento e confirmamos o que já tínhamos mencionado relativamente aos estudos de Navarin e Hirdes (2008); Silva, Lippi e Pinto (2008); Pimenta, Romagnoli (2008); e Moreno (2010) que demonstravam que as famílias enfrentam dificuldades de várias ordens quando têm que se ajustar à presença de um elemento com doença mental, mesmo durante os períodos de internamento. Nestas fases da doença as famílias não estão preparadas para responder às necessidades das tarefas que lhe são pedidas onde “as rotinas foram completamente alteradas, as horas das refeições nem sempre são cumpridas, torna-se muito difícil conciliar as coisas.” (F20c) ou “passo a noite sem dormir nada, sempre a pensar no mesmo assunto (...) as voltas que vou ter que lhe dar em casa, porque não tenho ninguém que me ajude” (F8c). Esta alusão tem a ver com o trabalho que terá que fazer em casa e não o faria se a esposa não estivesse doente.

Verificamos que as pessoas lidam com alguma dificuldade com a mudança de papéis. Estas dificuldades podem ter a sua origem nas expectativas criadas pelos membros da família no seu primeiro ciclo vital. A formação do casal é acompanhada pela construção de uma vivência partilhada e modelada em função de valores, mitos, expectativas em relação ao futuro, bem como à esperança que colocam na relação, que guiam a interação do momento e o planeamento do futuro (Walsh, 2002). As tarefas de desenvolvimento da familiar estão ligadas às características individuais dos elementos que a compõem e à pressão social para o desempenho adequado das tarefas principais para a continuidade do sistema familiar. A segurança e continuidade da vida quotidiana implicam responsabilidades dos seus membros

que, simultaneamente, reforçam a ligação entre eles. Este equilíbrio ficará comprometido quando algum dos seus membros não é capaz de responder a essas expectativas, nomeadamente devido à presença de doença mental.

Kaplan *et al.* (2003) consideraram, através de estudos por eles efetuados em doentes com psicoses, que o facto dos doentes mentais serem pessoas que apresentam muitas vezes o conceito de realidade comprometido, expresso por delírios, alucinações, confusão e comprometimento da memória, experienciam um comprometimento na convivência pessoal, familiar e social, dificultando-lhes o desempenho de papéis na família e ocupacionais quotidianos.

Parece-nos que a expectativa criada pelas famílias relativamente ao desempenho de papéis na vida parental está seriamente comprometida na presença de doença mental. Este desempenho estaria menos comprometido com a presença de apoios na comunidade.

### **Conhecimentos sobre a doença**

A doença mental abrange um vasto leque de perturbações que afetam o funcionamento e o comportamento emocional, social e intelectual, mais por desadequação ou distorção do que por falta ou deficiência das capacidades anteriores à doença. Segundo a OMS a perturbação mental, caracteriza-se por alterações do modo de pensar e das emoções, ou por desadequação ou deterioração do funcionamento psicológico e social. A sua origem pode estar em fatores biológicos, psicológicos e sociais. Não existe, portanto uma insuficiência ou alteração visíveis, tornando-se, quando surge, de difícil compreensão (2002a).

Estudos realizados com famílias com doentes mentais, nomeadamente os de Kaplan *et al.* (2003), demonstram que alguns dos problemas enfrentados pelas famílias estão relacionados com o conhecimento que esta possui sobre a doença.

Observamos, pelo *corpus* da análise, que os conhecimentos que os familiares manifestavam possuir, interferem na aceitação do doente, da forma de lidar com ele e na sua integração enquanto elemento ativo e participativo da vida familiar.

Observamos, também, que o cumprimento de intervenções de ajuda no círculo familiar não é facilitado quando os familiares desconhecem a causa da doença. Segundo Colvero, Ide e Rolim a convivência com o familiar doente mental é marcada por sentimentos de insegurança e desconforto perante a imprevisibilidade do seu comportamento e convivem com a possibilidade de que algo súbito possa acontecer. Estes familiares, dizem as autoras, ao aproximarem-se de um conhecimento teórico sobre a doença, são mais capazes de

assimilarem o seu comportamento diferente, relativizando as manifestações dessas condutas (Colvero *et al.*, 2004). Os elementos das famílias do nosso estudo manifestaram possuir poucos conhecimentos sobre a doença e os que possuíam quase se limitavam ao diagnóstico médico. Relativamente à forma como lidam com eles, são pouco claros: “se alguém me falou sobre a doença? É o médico assistente, que quando está internado, sobretudo (...) foi o médico que disse. Todos os médicos, tanto em França como aqui, dizem que existem essas vozes que escuta” (F2b). Ou “o médico disse-me mais ou menos o que era mas assim com detalhe nunca ninguém falou” (F7e). O senso comum prevalece, em alguns casos, face às informações que lhes são oferecidas: “explicaram-me sim o problema dele que, sinceramente, eu entendi a parte que me explicaram, mas posso dizer que a parte da explicação que me deram não é a mais correta, não é isso que se está a passar” (F13d). Outras vezes ficam a conhecer o nome da doença “segundo os médicos isto é (...) é Alzheimer (...) que é uma mistura de doenças” (F16d) mas que, aparentemente, não implica mais benefícios quando se reportam a cuidar do familiar.

As famílias que têm capacidades cognitivas para o fazer, procuram informações sobre a doença do seu familiar para melhor o compreender e auxiliar. Confirmamos este procedimento ao questionarmos sobre se conheciam a causa da doença. As respostas dão-nos indicação que a informação que obtiveram está de acordo com as competências que possuem para adquirir essa informação. Encontramos elementos que conhecem a doença pela internet “Só na net...e a psiquiatra falou comigo mas (...) é assim dá-me a ideia que eles também não sabem como lidar (...). Eu fui uma vez falar com a médica mas (...) pesquisei por mim” (F12e). É através da internet que passam a ter a noção que “alguma curiosidade em termos de internet, vou vendo que a situação é muito mais complicada do que as pessoas pensam” (F15c).

Alguns conhecem a doença “através da informação dos médicos, dos técnicos que a acompanharam” (F15c). Mas há aqueles a quem “nunca ninguém me falou, (...) quem vem falar com a médica do meu marido são as minhas filhas (...) os meus netos não compreendem porque é que o avô está aqui tanto tempo, pensam que está para se operar” (F10c). Delegam porque temem não compreenderem o que lhes poderá ser dito mas continuam sem conhecerem o que envolve a doença do familiar.

Compreendemos que a família precisa de ajuda quando se deparam com a falta de informação que possuem. Se não conhecem que o seu familiar tem uma doença, não o pode ajudar e também terão dificuldade em aceitar tanto a doença como o comportamento do seu

doente. A falta de informação pode ainda ser confirmada pelas palavras do filho de um doente relativamente aos elementos da família "... eles não têm consciência do que é a doença, qual é o problema dele. A minha mãe pensa (...) que ele tem um cansaço (...) eu também não sei, acho que muito menos ela" (F12d). Chega a uma fase da doença que os familiares começam a tomar consciência que é realmente doença "De início não, mas (...) passados uns anos começou tudo a piorar, a deteriorar-se, a doença a avançar (...) agora acreditamos que é mesmo doença. (...) Só quem não tem olhos para ver" (F16d). Mesmo assim ficam dúvidas porque "é um bocado complicado (...), é daquele tipo de doenças invisíveis (...) se fosse uma perna partida (...) é aquela dor silenciosa (...) eu próprio apesar de já acompanhar isto á oito anos, foi-me difícil de entender" (F15c). As pessoas com doença mental estão sujeitas a avaliações que não correspondem ao que sentem e não são compreendidas nas suas limitações para o desempenho de algumas atividades "o problema é mesmo o feitio (...) incapacidades ele não tem nenhuma, ele consegue trabalhar, ele consegue escrever, ele consegue fazer contas, ele pensa como uma pessoa normal"( F12e), o que torna difícil compreender e aceitar que é doença, podendo, em casos extremos, levar a considerar que "o meu pai não, não encarava aquilo como uma doença e então agredia-a fisicamente" (F5e2).

Estas vivências familiares poderão estar na base de uma sobrecarga emocional. Percebemos que quando um elemento da família aceita a doença desenvolve estratégias para que a restante família conviva com o doente "eu vou tentando integrá-los na situação e eles têm formação para entender que a situação não é fácil" (F15c).

Quando alguém da família não aceita a doença é mais doloroso para o elemento que tem com o doente maiores laços afetivos "para ele o meu filho poderá encostar-se aí a uma casa destas (...) se ele não se quiser tratar, ele também não está para se consumir, a responsabilidade é dele" (F18a).

Os mitos sobre a doença mental e a estigmatização do doente continuam a persistir sendo ainda muito grande o desconhecimento sobre o progresso ocorrido nas últimas décadas quanto ao diagnóstico e ao tratamento destas perturbações.

A história mostra-nos que os doentes mentais foram durante muitos anos, mesmo séculos, afastados da sociedade como forma de a proteger. São conhecidos alguns mitos que ainda perduram que o doente mental é agressivo, por isso perigoso, incurável, incapaz e um ser que perdeu todos os seus direitos. Estas conceções que existiram na sociedade em geral tiveram a sua razão de existir quando o desenvolvimento da ciência não sabia explicar tais comportamentos e eram-no através de conceções religiosas ou culturais que as comunidades

perpetuavam. A partir dos meados do século XX estes mitos deixaram de se justificar, na medida que as manifestações exteriores da doença que causavam esses receios passaram a ser controladas por via farmacológica e mais tarde com a ajuda de outras intervenções terapêuticas que entretanto se desenvolveram. Mesmo assim, ainda se encontra muito presente o preconceito à volta do doente e família que resulta em rejeição, estigma, marginalização afetiva e social dos portadores de doença psíquica (Goffman, 2009). Por esta razão, a saúde mental tem sido uma área muito negligenciada dentro do conjunto dos serviços de saúde e o doente mental continua a ser vítima de vários tipos de discriminação (Alto Comissariado da Saúde *et al.*, 2008), tornando-o um alvo fácil para a exclusão social, estigmatização, discriminação (OMS, 2002). Para se elaborar uma estratégia que dê resposta a estes problemas, esta deve ser apoiada na sociedade do conhecimento para que haja uma ideia clara dos conceitos relacionados com a saúde mental e do que abrangem, captar a amplitude do problema tal como está concebido hoje em dia e as dinâmicas que comporta (CCE, 2005).

Os familiares atribuem muitas causas ao aparecimento da doença mental. Em algumas situações são razoáveis, ora por observação e saberes informais, como o caso de toxicodependente em que sem hesitar reportam-se à droga como causa de doença “A causa da doença dele foi ele ter-se metido na droga” (F17i). Outras são muito mais da esfera do sobrenatural, do místico “muitas cismas, ela começou por achar-se gorda, começou por sentir-se feia, começou a engolir tudo para dentro dela e nunca falava com ninguém, ao ponto de depois daí crescer um monstro dentro da cabeça dela com muitas fantasias” (F5e).

Encontramos dois familiares a atribuir à idade a causa da doença “Eu acho que foi o passar do tempo ou a idade” (F4c) e “com o correr da vida as coisas foram agravando, houve sempre uns problemazitos no meio, e ela nunca conseguiu superar esses problemas” (F5e1) que, neste caso, nos pareceu ser um fator facilitador para aceitar a doença.

Em alguns discursos os familiares reportavam-se ao seu elemento doente como sendo pessoas com personalidade facilmente influenciável, como na expressão “tem uma personalidade fraca (...) acho que ela já é (...) pobre de espírito” (F5e1).

Também encontramos famílias que ao não saberem identificar a causa da doença, atribuem-na à dificuldade na educação dos jovens na sociedade contemporânea pois consideram que “Não foi por minha causa (...) pode ser devido ao (...) ao mundo em que vivemos, porque hoje em dia é muito difícil controlar os jovens (...) eles não nos ouvem. A gente procura dar tudo do bom para que eles sejam felizes e não procurem maus caminhos, mas não vamos prender uma pessoa depois dos vinte anos em casa” (F11a).

Encontramos famílias que admitem que estão presentes “um conjunto de fatores, não é só biológico como psicológico, como social, são os três em conjunto. (...) um déficit em cada um deles” (F5e2). Alguma dificuldade em manifestar uma opinião sobre o que pensam ser a causa da doença está, muitas vezes ligada ao estigma que as pessoas com doença mental suportam. As famílias considerem a causa da doença como algo vago sobre o qual o doente não tem controlo como “a causa da doença é, é dos nervos” (F7e), ou “já tem problemas de família porque já é hereditário (...) isso já veio de trás. Já o seu pai se matou e no mês de agosto um sobrinho também se suicidou” (F10c) ou “Normalmente isso é genético, não é? É hereditário, vem de algum familiar” (F15c).

A UNICEF considera que é dever da família, da sociedade e do Estado assegurar à criança e ao adolescente, o direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, à convivência familiar e comunitária, de entre outros direitos, que proporcionem uma vida adulta saudável (UNICEF, 2004). Pode ser à luz deste conceito que alguns elementos possam considerar as perdas ou carências afetivas como responsável pelo aparecimento da doença: “talvez carência (...) não tem controlo” (F12d), “Para mim o motivo foi um bocado a falta de atenção quando ele era jovem por parte da família e o facto de ter andado na droga” (F12e), “talvez no passado ela tenha vivenciado algumas situações negativas, as quais não conseguiu resolver” (F14j).

Nos dias de hoje ainda encontramos o sobrenatural com o poder de controlar e sobre o qual não se pode intervir, representado através de expressões como “neste momento não terá a ver com esta situação, mas sim uma doença que apareceu quando ele viu alguém, que muita gente não acredita, que são aqueles fantasmas, onde há problemas de outros tempos, nem qualquer pessoa compreende esta situação” (F13d). Parece-nos ser algo que transcende a compreensão da doença mas que se torna importante respeitar. O sinal de respeito pelo que aparentemente é o reconhecimento da causa da doença pode ser a porta através da qual o enfermeiro pode intervir.

Também os problemas com a família aparecem como causa de descompensação psíquica “acho que foi à base dos problemas familiares” (F13f) ou a encaminhamento tardio para tratamento “eu acho que ele foi encaminhado para o médico já no limite” (F13f).

Encontramos situações onde os familiares identificam claramente a causa, como “eu penso que até será ainda derivado de um acidente que ela teve (...) praticamente ninguém dava nada por ela e penso que estará bastante relacionado com isso” (F14b), “teve um acidente quando tinha 15 anos (F14j). Um filho diz “a minha mãe teve um problema a seguir

a um parto depois não ficou muito bem, jogou-se abaixo da janela e a partir daí foi o descalabro de tudo” (F9e).

Conhecer a causa da doença, ou a sua natureza, é admitir que está identificada a causa da transição, como defende Meleis. O nível de consciência reflete-se no grau de congruência entre o que se sabe sobre os processos e respostas esperadas e as percepções dos indivíduos que vivenciam transições semelhantes. Isto é, a consciencialização é uma característica definidora da transição, e permite que a mudança aconteça e que o indivíduo atinja níveis de autoeficácia anteriores ao aparecimento da doença (Meleis *et al.*, 2000).

Encontramos vários familiares que referiram não saber a causa da doença. Para nós é significativo porque doença mental não representa sofrimento apenas para o doente mas é uma realidade social onde a família deveria ser o principal *locus* do cuidado. Enfrenta, por isso, situações que, ao não ter suficiente conhecimento sobre a doença que o seu familiar possui torna-se mais difícil compreender o seu comportamento e a evolução da própria doença. Quando um pai nos diz “um sábado de verão ele queria ir para Paredes de Coura a um festival e enganou-se, foi para Paredes do Douro, sentido inverso completamente. Eram quatro da manhã telefonou a GNR para o telefone do irmão para o ir buscar” (F11b). Este relato demonstra que não sabe o que o filho tem, sente-se confuso e pede que alguém lhe diga objetivamente qual a doença do filho. Também o desalento latente na expressão “ele até aos vinte, vinte e um anos, foi normal em tudo. Foi normal! Apareceu nessa altura. Eu sei lá como! (...) nunca vi uma coisa assim!” (F2b). As pessoas ficam desorientadas, incrédulas e atribuem ao evento significados, crenças e atitudes que desencadeiam dificuldades para conseguirem uma transição saudável (Meleis *et al.*, 2000).

Os problemas económicos também aparecem como grandes responsáveis pelo adoecer mental: “à cerca de um ano fomos contactados pelo tribunal que tínhamos de pagar às finanças muito, muito dinheiro. Nós não temos esse dinheiro e a minha mulher começou a cismar” (F20c) ou “como ficou doente e se fala numa crise tão grande ele começou a pôr na cabeça que ia passar fome” (F10c).

A crise global que se faz sentir levou a que muitas pessoas passassem por dificuldades imprevisíveis. As condições económicas do país também dificultam ajudas que seriam importantes a estas pessoas. O doente mental está mais exposto a sofrer as implicações desta crise.

As recaídas são outras causas identificadas: “alguma depressão nervosa que, mal curada, sei lá, talvez fosse isso” (F16e2); “são depressões em cima de depressões. Depois

aparecem problemas com a família” (F13e).

É difícil avaliar e quantificar a sobrecarga de quem convive com um elemento na família com doença mental mas sabemos que as famílias sofrem privações económicas. O doente tem dificuldade em ingressar no mundo do trabalho e, quando consegue, torna-se difícil manter um vínculo no emprego devido a comportamento mal compreendido pelos colegas ou entidade patronal e está também sujeito ao estigma por surgir evidências de que ele tem algo que o torna diferente dos outros encontrando-se, por isso, numa categoria em que o torna numa espécie menos desejável (Gofman, 2009).

O conhecimento que a família tem sobre a doença vai condicionar a forma como cuida do membro doente. Por isso, é importante que à família seja oferecida informação necessária à compreensão dos comportamentos que a doença pode ocasionar. Com informação adequada torna-se mais fácil capacitar a família para assumir o papel de cuidador e de socializador, na medida em que muitas vezes é necessário reinserir o doente na sociedade. Dar informações claras e concretas aos familiares permite que estes se ajustem melhor ao processo de doença, às mudanças que elas implicam e à procura de soluções para resolver os seus problemas.

### **Vida familiar**

Com a continuação da análise emergiu outra subsubcategoria que designamos por vida familiar. Observamos, tal como nos diz a literatura que a realidade da vida familiar é alterada face à convivência com um elemento doente. Estas mudanças que ocorrem nas relações familiares orientam-nos para a presença de conflitos ou deterioração das relações entre os membros, como nos transmite F11a “o meu casamento tá por um fio, por um fio mesmo”. O outro membro do casal também comprova a falta de harmonia no casal “possivelmente a relação entre mim e a minha mulher, embora não seja nada do outro mundo, discutimos bastante” (F11b). Noutra família a esposa manifesta a insatisfação no casamento ao referir “ não sei o que está para acontecer (...) ou atinas e começa a trabalhar tomas responsabilidade na vida ou então separo-me (F12d).

As famílias têm dificuldades em aceitar as mudanças na vida familiar porque não sabem como resolver os seus problemas e desconhecem que é frequente que quem convive com pessoas com doença mental necessita de ajuda. É necessário que haja sistemas de apoio na comunidade onde possam recorrer para obter ajuda. Esta ajuda terá como objetivo indireto o doente mas quem deverá beneficiar diretamente são os familiares que com ele convivem.

Perante as dificuldades sentidas, as relações e as possibilidades de convivência entre os doentes e os seus familiares são prejudicadas.

A coabitação com o doente e com a doença deve permitir à família ser tratada como um cliente que necessita de cuidado e que apresenta problemas concretos que precisa de ajuda para resolver. É importante a promoção e o reforço das capacidades das famílias e de outros cuidadores das pessoas com incapacidade psicossocial, no sentido de as habilitar a lidar com as situações decorrentes da doença.

Seja qual for o elemento da família identificado como doente, as implicações na vida familiar estão sempre presentes. Podemos comprovar isso também nas famílias do nosso estudo. Temos o caso de um irmão que deseja ter o seu espaço fora do contexto da família de origem, formando uma nova família. No entanto, “ainda não saí de casa, porque (...) acho que os meus pais precisam de mim” (F11g). Também há o reconhecimento de que a situação de doença pode ser a justificação para estar emigrado “o meu pai não sente, não sente nada. Está longe! Ele agora está na Holanda. A única coisa que ele nos diz é que se for preciso interná-la, é para internar. Mas não sabe dizer mais nada” (F5e2).

Verificamos, ainda, que as mudanças causadas pela doença do familiar atingem outros níveis do funcionamento familiar, trazendo novas exigências para os restantes membros “ajudar a minha mãe a lavá-lo, vesti-lo, deitá-lo, mudar-lhe a fralda, porque ela sozinha não pode (...) uma pessoa não pode sair e deixá-lo sozinho tem que ficar sempre alguém em casa, muitas coisas mudaram” (F16e1). A outros níveis notamos “mudanças, mudanças não houve muitas! O meu marido continua a trabalhar, eu continuo a ter que fazer tudo em casa. A mudança que houve é que tenho muito mais trabalho, muito mais preocupações, muito menos tempo para mim” (F7e). Também no que toca ao orçamento familiar “a nível financeiro, complicou a minha vida, porque fui obrigada a fechar o meu estabelecimento” (F13d). As abordagens relativas ao desempenho sexual são raramente mencionadas e, quando a elas se referem fazem-no de forma subtil como “a vida sentimental também (...) derivado à medicação é uma pessoa que não tem interesse por algo” (F13d).

A vida da família sofre alterações tanto nas suas atividades de lazer com nos aspetos económicos, sociais, emocionais ou sexuais.

A falta de conhecimento e o entendimento correto sobre a doença dificultam a vida familiar e o próprio tratamento, além de aumentar o sentimento de incapacidade e de isolamento por parte da família. A doença mental assemelha-se a um pesadelo para as famílias na convivência do portador da patologia. De Biegel *et al.* (1998), por sua vez, referem-se ao

sofrimento da família com doenças mentais, especialmente quando estas se tornam crônicas que afetam e envolvem todo o sistema familiar e não apenas o indivíduo que está doente.

Não foi surpresa para nós encontrarmos familiares a queixarem-se de sobrecarga física e emocional. À família, além de necessitar de lidar com a situação de crise que o surgimento da doença gera, vai ser-lhe exigido o papel de cuidador para o qual não se sente preparada nem compreende. Os cuidados baseados na comunidade pressupõem que os serviços sejam capazes de responder às múltiplas necessidades do doente e família, isto é, que sejam capazes de incorporar “o ambiente social informal da família bem como mecanismos de apoio formal” (OMS, 2005, pp.103), criando alianças saudáveis entre a família e os serviços e atender que a promoção de saúde é uma intervenção precoce e direcionada para os fatores de risco específicos (Hanson, 2005a). Diante das situações concretas, as famílias apresentam especificidades que nem sempre estão descritas na literatura como no caso de F4c “tenho mais uma irmã. E nós depois somos onze, só que estão quase todos no estrangeiro. Três estão lá desde o ano 2000 e não vêm cá porque estão ilegais (...), eu não me sinto capaz de lidar com ele”.

Os sentimentos experienciados no convívio com o doente mental demonstram impotência e medo frente ao comportamento inadequado e imprevisível, da inconstância do humor e, por vezes, da tomada de atitudes que causam perplexidade, desespero de não saber mais o que fazer, determinam a sobrecarga vivida (Borba *et al.*, 2008). Neste contexto, encontrámos uma filha que confia “neste momento tenho medo que vá para casa e me fuja. Além disso, não a vejo a melhorar (...). Já tenho muita sobrecarga com os filhos e com os meus irmãos que estão em casa, que têm alguma deficiência” (F7e). Sentem que o meio mais eficaz de lidar com a sobrecarga é “o internamento é um descanso (...) é como eu ir passar férias a um sítio” (F12e).

Confirmámos que a sobrecarga está menos presente quando os membros da família se entrem ajudam colaborando no cuidado ao doente: “tenho que louvar o esforço dos meus irmãos que todos os dias um em cada dia vai dormir à casa dela ou ela vai dormir à casa de um deles (...) quando é a minha vez também fico com ela” (F9e).

Os compromissos profissionais podem dificultar a colaboração que o doente precisa e obrigam a um planeamento para “ver quem é que vai tratar dela (...) organizamo-nos para lhe dar os medicamentos, para ficar com ela (...) cada um tem as suas preocupações” (F9h1). Aparentemente os cuidados são distribuídos mas no seio das famílias podem surgir atritos pela aparente falta de disponibilidade de alguns.

A partilha do trabalho e da dor torna mais fácil cuidar o doente sem passar pela vivência da sobrecarga física e emocional. Também aconselhar ou facilitar a inserção da família em grupos de familiares, organizados a partir do hospital onde foram internados, espaço onde são discutidos assuntos relacionados com a sua situação, pode ser benéfico. Borba encontrou no seu estudo informação que lhe permitiu concluir que a pertença a um grupo mostra-lhes que não estão sós na tarefa de cuidar e que as dificuldades enfrentadas também são comuns a outras famílias que experienciam e convivem com a doença mental (Borba *et al.*, 2008).

### **Dificuldades da Família**

A família é o suporte básico para a vida dos indivíduos ao ser o grupo onde cada um se desenvolve, se protege no mundo, vive os afetos e emoções necessários ao desenvolvimento equilibrado, onde são satisfeitas as necessidades básicas para a manutenção da vida, onde se transmite a cultura, os valores e a própria continuidade da espécie. É importante que este grupo social possua um nível de equilíbrio compatível com as exigências que a sociedade lhe atribui. No entanto, nem sempre possuem aptidões para levar a bom porto a sua missão. A convivência com a doença mental pode pôr em risco alguns dos seus papéis e funções manifestados por dificuldades em gerir as situações que surgem no seu dia-a-dia.

As dificuldades expressas pelos elementos da família que entrevistamos foram as relacionadas com as consequências financeiras resultantes de desemprego ou assiduidade precária e do acréscimo dos gastos com a medicação, interação familiar prejudicada, afastamento do convívio social e familiar, pouca participação em atividades de lazer e dificuldades em lidar com o doente. As dificuldades económicas são expressas através de frases como “a reforma é pequena. E a dela também é pequena. Às tantas o pouco dinheiro que tinha no banco vai-se todo. E depois a reforma não chega” (F1b), ou “os medicamentos são muito caros e não há carteira que resista (...) os medicamentos dela são muito caros. Muito caros mesmo! (...) é muito complicado por causa do dinheiro, que não chega”( F7e); “estou desempregada (...) pagar a renda (...) este mês vai ser complicado, porque a baixa era uma ajuda, era um dinheiro que vinha certo” (F11a)

Os dados do INE sobre o desemprego não clarificam sobre o estado de saúde dos desempregados. No entanto, através do contato privilegiado que temos com os doentes mentais e os seus familiares apercebemo-nos que estas pessoas são muito vulneráveis à manutenção de emprego independentemente do contexto sociopolítico, tornando a sua

situação económica mais desfavorecida (INE, 2011). As famílias entram neste processo complexo de vulnerabilidade. Precisam de alguém que medeie as relações de trabalho para conseguirem maior estabilidade no trabalho e compreensão/aceitação pelos empregadores. As faltas ao trabalho podem não ser só originadas para acompanhar o doente a consultas mas também para lhe prestar outros cuidados, nomeadamente preservar pela sua segurança em momentos de crise. Se não se atender a alguma flexibilidade nos locais de trabalho, para que as famílias possam acompanhar o seu doente, pode estar comprometida a única fonte de rendimento do agregado familiar (Borba *et al.*, 2008).

A entajuda entre os membros da família pode ser uma oportunidade de crescimento e de coesão familiar. No entanto, nem sempre surge disponibilidade para explorar esta dinâmica relacional. Os nossos dados sugerem-nos que as famílias têm dificuldade de entre ajuda e de encontrar apoio. O que poderia ser aproveitado como momentos de enriquecimento familiar, torna-se num sentimento de isolamento: “As maiores dificuldades (...) é da família (...) não darem apoio, tratarem-no como um coitadinho” (F12d) e “eu não vou contar com ninguém (...) cada um tem a sua vida. E eu é que vou ter de desenrascar” (F8c). O isolamento possibilita que a relação da pessoa doente com o familiar cuidador não seja mediada por pressões sociais e permita situações como “já me ameaçou, já me insultou, (...) trata-me como o pior que pode haver” (F11a).

A procura de apoio fica, normalmente, no interior da família ou vizinhos e não são apoios organizados. Quase se limitam a dar indicações do que, eventualmente, poderão encontrar, como: “Uma vizinha prometeu que ia dar ajuda, levou-me lá a um lar de Barcelos mas quando viram os papéis da doença dele não o aceitaram” (F4c). Também, de forma tímida, sugerem questionando “ele devia ter uma convivência maior com alguém. Não haverá, uma casa que ele vá lá algumas vezes, por exemplo, duas vezes por semana? Para isso era preciso que não fosse muito longe (...) era importante, conversar, dialogar com alguém” (F2b). A procura de ajuda pelas famílias está direcionada para a pessoa doente como “se eu chegar a um ponto em que não puder fazer o que faço por ele hoje, quem é? (...). Se houvesse possibilidade de ficar aqui! Seria melhor ele ficar aqui!” (F3c).

Comprendemos que há dificuldade em lidar com o elemento doente e que, em alguns casos, geram situações constrangedoras para os familiares podendo comprometer as relações familiares “foi encontrado com um cigarro de droga no carro e a polícia tirou-lhe a carta. Eu fiquei sem a carta por causa dele (...) se não lhe desse a chave, partia tudo. (...) foi à Holanda e foi preso” (F1b).

A família além de lidar com a situação, tem que ser capaz de ajudar o seu familiar e, simultaneamente, de encontrar o seu ponto de resiliência. Isto é, devem ser capazes de identificar e implementarem processos que lhes permitam lidar com eficiência nas situações de crise ou *stress* permanente e saírem fortalecidas dessas mesmas situações. A capacidade de lidar de forma menos *stressante* com as situações adversas permite que se conviva melhor com o sofrimento.

### **Adesão terapêutica**

Existem muitos estudos na área da adesão e não adesão ao regime terapêutico, podemos daí extrair alguns fatores que estão na origem desses comportamentos como a relação que se mantém com o sistema e equipa de saúde, fatores socioeconómicos, fatores relacionados com a doença, fatores relacionados com o tratamento e relacionados com o próprio indivíduo. A eficácia de qualquer tratamento pode ficar comprometida se algum destes fatores não for tomado em consideração pelos enfermeiros.

A adesão terapêutica diz respeito não só à tomada da medicação prescrita mas também ao cumprimento de consultas de vigilância de saúde ou ao respeito pelo regime prescrito. Embora os doentes sejam habitualmente classificados pelos prestadores de cuidados de saúde como cumpridores ou não cumpridores, esta avaliação do comportamento de adesão não pode ser tão linear. Tem de se considerar o comportamento adotado relativamente a todas as medidas terapêuticas.

A falta de adesão ocorre quando o comportamento do doente não coincide com as recomendações do médico ou de outro profissional de saúde, como o enfermeiro, e não se circunscreve apenas a desvios na administração da farmacoterapia prescrita, mas também ao não cumprimento de hábitos de saúde e estilos de vida saudáveis e o não comparecer a consultas médicas previamente marcadas (Cabral & Silva, 2010).

Verificamos que a situação de não adesão já tinha sido experienciada pelos familiares que entrevistamos e era apresentada como um problema porque “ele não vai tomar, (...) ele disse ‘eu sei tomar bem conta da minha medicação. Quem toma os medicamentos sou eu’” (F4c). A preocupação originada pela não adesão é expressa como impotência face à situação “ele não vai tomar! E nós não sabemos de nada, ele não vai tomar os medicamentos e agora o que é que eu faço?” (F4c). Os familiares sentem-se responsáveis pelo cuidado ao doente, mesmo quando ele demonstra ter autonomia e assumem a vigilância quanto à administração correta dos fármacos tomando para si a responsabilidade de estarem atentos aos

horários e dosagem. Também têm medo do uso inadequado da medicação como observamos na expressão “preocupo-me (...) porque tenho medo que ela faça alguma asneira (...) já tomou comprimidos mais do que uma vez, vários comprimidos e (...) a gente está sempre com aquele medo, está sempre preocupada (...) de a deixar sozinha” (F14a). Quando manifesta que ter medo que faça alguma asneira está a referir-se à possibilidade da filha efetuar alguma tentativa de suicídio.

Qualquer prescrição médica é passada com o intuito de trazer benefícios para o doente. No entanto, o uso incorreto dessa prescrição pode ter consequências para o próprio e provocar efeitos colaterais mais amplos. A falta de adesão à terapêutica suprimindo ou aumentando algum dos fármacos pode resultar no agravamento do estado de saúde do doente ocasionando deterioração do seu estado clínico ou pondo em risco a própria vida. O meio social em que o indivíduo se encontra inserido constitui um dos fatores com potencial preditivo da adesão terapêutica. A instabilidade habitacional, o facto de o paciente pertencer ou não a um núcleo familiar estruturado, associado a uma situação conjugal estável, bem como o apoio que recebe das suas redes sociais, podem influenciar o seu comportamento (Cabral & Silva, 2010).

A nossa experiência diz-nos que os doentes apresentam níveis de adesão mais elevados quando as medidas terapêuticas são simples de aplicar e as indicações fáceis de compreender. Por isso não é estranho que, face à dificuldade de controlar a tomada da medicação do filho que “obrigava a tomar os medicamentos mas ele metia-os à boca e depois desaparecia (...) de certeza que os tinha debaixo da língua que ele não os tomava, deitava-os fora e fazia que os tomava” (F1a), solicite que na prescrição esteja contemplada outra via de administração do fármaco. Nesta situação concreta resulta porque “deu-lhe hoje uma injeção (...) aquela injeção de duas em duas semanas, que sabia ao menos que a tomava (F1a). Também as consultas de vigilância de saúde que poderiam ser favoráveis ao despiste de uma situação de agudização da doença evitando um novo internamento do doente são rejeitadas “muitas vezes diz que não quer ir ao médico (...) isso é um problema muito grande” (F1a) ou “se puder evitar as consultas de rotina ela evita” (F9e).

A comunicação entre os enfermeiros, os doentes e família permite identificar precocemente comportamentos que possam indiciar riscos de não adesão. A percepção do doente sobre a sua doença e a credibilidade que atribui aos fármacos para o seu controlo, influenciam consideravelmente o processo de adesão. A adesão terapêutica estará, em muitos casos, dependente de uma avaliação sobre todos os fatores que em cada caso possam interferir

e na identificação e respetivo emprego das medidas alternativas a ser utilizadas caso seja necessário.

### **Informações para lidar com o doente**

Quando há doença em algum membro da família, espera-se que no seu interior haja um cuidador. Para que os cuidados que esse cuidador presta sejam de qualidade é importante que possua informação suficiente sobre o que lhe é pedido. Por isso no nosso guião da entrevista tínhamos contemplado questões que nos ajudasse a obter respostas que nos permitisse identificar os saberes que os cuidadores possuíam e quem lhos ajudou a adquirir.

Os enfermeiros estão envolvidos no apoio às famílias, nomeadamente na ajuda à identificação de cuidados a prestar no seu domicílio. Sabemos que uma maneira dos enfermeiros estarem envolvidos é através do contacto direto com as famílias, oferecendo-lhes, mesmo que de forma indireta, um apoio que será importante para o dia-a-dia da família, demonstrando disponibilidade para oferecer esclarecimentos sobre as dúvidas que vão surgindo para lidar com o doente. As famílias estão a viver um processo de transição que pressupõe um ajustamento do indivíduo ao processo a que está a ser sujeito, demonstrado perante as atitudes que a pessoa adota como a procurar informação (Meleis, 2010). O grau de envolvimento de uma pessoa que está a passar por uma transição física, emocional, social ou ambiental está inerente ao nível de consciência que tem acerca da transição, do estado de saúde e dos recursos acessíveis. A autora acrescenta que identificar os indicadores de processo ajuda-nos a perceber a forma como a pessoa se movimenta, durante o processo de transição (2010). Consideramos que os familiares na medida em que se preocupam com a obtenção de informações para lidar com o doente, subcategoria que encontramos na nossa análise, estão envolvidos no processo. Os indicadores de processo tanto podem conduzir a pessoa em direção à saúde como à vulnerabilidade e risco tornando-se importante que os enfermeiros estejam presentes para facilitarem um processo de transição saudável, diminuindo ou mesmo eliminando uma transição desadaptada.

Também observamos que as orientações políticas sobre a saúde, e especialmente sobre a saúde mental, vão no sentido de se manterem os doentes mentais na comunidade (Gomes *et al.*, 2012). Os técnicos de saúde, em particular os enfermeiros que trabalham com estes doentes e estas famílias, têm que colaborar para a concretização desta medida. Os enfermeiros, dado o historial que têm de proximidade com os doentes e famílias, têm de estar na linha da frente para que haja melhores cuidados em saúde.

Em contexto real verificamos, através dos relatos das famílias do nosso estudo que nem sempre o que atrás descrevemos é sentido por elas. Algumas manifestam não terem tido acesso a qualquer informação. Provavelmente a convivência destas famílias quando a pessoa doente está no seu domicílio é perturbadora de um bom ambiente familiar, propício ao desenvolvimento saudável do ser humano. As famílias vivem com receio do comportamento do doente: “nós não sabemos de nada, ele não vai tomar os medicamentos e agora o que é que eu faço? (...) eu não sei o que hei-de fazer. Se fizer alguma coisa o que tenho a fazer é fugir.” (F4c).

Para Meleis são os enfermeiros que preparam os doentes para a vivência das transições e são eles quem facilita o processo de desenvolvimento de competências e de aprendizagem nas experiências de saúde/doença (2010). Contudo, alguns familiares não o identificam como responsável por esse desempenho pois dizem que:

“devia ser trabalho médico explicar (...) como deve ou não ser tratado o doente em casa. E nunca tivemos nada do género. Nem aqui, nem no S. Marcos em Braga. Nunca fomos chamados a lado nenhum, nunca houve qualquer orientação. No caso da minha doença, chamaram-me a mim e á minha esposa, e à minha mãe e explicaram como devia lidar com a situação em casa, os cuidados que devia ter, o que devia e não fazer, explicaram tudo ao pormenor. ... A única informação que nos deram foi em caso de acontecer, chamar a ambulância e evitar as coisas ao alcance dele. O que é complicado porque é uma pessoa que toma dez comprimidos por dia” (F13f).

Este paralelismo entre as informações que são oferecidas aos doentes e família em caso de doença orgânica e/ou doença mental fica claro neste fragmento de entrevista. No entanto, os enfermeiros têm competência para o fazer e, por isso, devem estabelecer as intervenções adequadas a cada situação com vista a facilitar o processo de transição, que, nesta situação, será: i) oferecer as informações que a família considere necessárias para viverem com o seu familiar; ii) oferecer informações para que possam prestar os cuidados necessários ao familiar; iii) ajudar na procura de estratégias para não se sentirem excluídos do grupo social a que pertencem (Meleis & Trangenstein, 1994).

Algumas famílias obtiveram resposta às suas dúvidas através dos técnicos de saúde, de uma forma geral. No entanto, a forma como a expressavam não parecia ter-lhes trazido muito conforto ou segurança como “o que sei foi o médico que me disse e as enfermeiras do Centro de Saúde que às vezes me vão dando algumas dicas” (F7e) e “já falei várias vezes com o médico e com o enfermeiro. Já me elucidaram que há situações e dificuldades que para mim

não são tão fáceis de entender” (F9e). Também as expressões “foi dos médicos e enfermeiros e psicólogos” (F16d). Há familiares que não parecem acreditar plenamente nos técnicos de saúde “porque se é uma pessoa que o vê uma vez por semana que conhecimento tem? E como pode por exemplo aqui três enfermeiros ver, atender noventa e cinco doentes, como é possível?” (F18a). Também encontramos quem conta com a experiência vivida ou de familiares “infelizmente a repetição constante dos casos durante todos os anos que se foram passando” (F11g). Na era das tecnologias também temos familiares que recorrem a informação *online* “só na *net* (...) e a psiquiatra falou comigo mas dá-me a ideia que eles também não sabem como lidar” (F12d). Realmente a *internet* permite um acesso fácil e rápido a muita informação disponível, cujo acesso além de fácil não está sujeito a escrutínio de observadores. Por isso a *internet* constitui-se ainda como um forte aliado das pessoas que procuram proteger-se do estigma e preconceito associado às doenças mentais. No entanto, este recurso tem o inconveniente de oferecer respostas que podem não se adequar ao caso pesquisado. Também encontramos quem procurasse em livros “obtenho informações nos livros (...). Leio” (F18a) e “foi aquilo que eu fui aprendendo ao longo do curso, ao longo da minha licenciatura” (F5e2) mobilizando o resultado daquilo que foi obtido na formação académica.

O teor das nossas entrevistas demonstra que as famílias têm necessidade de um esclarecimento sobre a doença e orientações para lidar com o familiar doente.

Diante do complexo quotidiano das famílias de doentes mentais devem estruturar-se medidas dirigidas à preparação da família que favoreçam e fortaleçam a relação do familiar com o enfermeiro.

### **Sentimentos e Emoções**

As emoções fazem parte de um desenvolvimento equilibrado da pessoa. Na perspetiva de Damásio as emoções podem ser primárias, secundárias ou de fundo. As primeiras são inatas, comuns a todos os seres humanos independentemente dos fatores socioeconómicos ou culturais, como alegria, tristeza, medo, raiva. As secundárias dependem de fatores e variáveis socioculturais como a culpa, vergonha, gratidão, entre outras. Por último nas emoções de fundo considera as que estão relacionadas pelo bem-estar/mal-estar, induzidas por mecanismos internos ao organismo, refletindo-se em estado de tensão ou relaxamento. Ainda para o autor sentimento pressupõe um juízo sobre as perceções sendo, por isso, mais conscientes que as emoções (Damásio, 2011). Ao consultarmos a CIPE®2 a emoção é

apresentada como um processo psicológico com sentimentos conscientes ou inconscientes, agradáveis ou desagradáveis, expressos ou não expressos que podem aumentar com o *stress* ou com a doença. O sentimento é apresentado como uma emoção capaz de controlar uma situação com a convicção que as suas ações interferem nos resultados. É resultado da consulta do documento mencionado que damos significado aos sentimentos e emoções apresentados (Conselho Internacional de Enfermeiros - CIE, 2010).

A doença mental desperta uma multiplicidade de sentimentos e emoções que, de acordo com os conceitos apresentados, estão relacionados com a configuração de como percebem a doença.

Também sabemos que não há dinâmica familiar sem integração de sentimentos e emoções. O próprio desenvolvimento dos membros da família faz-se envolvendo sentimentos e emoções.

A prática do cuidado de enfermagem assume uma vertente relacional de grande importância, pois estabelece uma relação que é condição necessária para que os enfermeiros se relacionem com o cuidado e não há cuidado de enfermagem sem relação com o doente ou com a família (Amendoeira, 2004). Continuando com as palavras do autor,

“esta questão assume uma importância relevante na medida em que as respostas humanas aos problemas de saúde são muitas vezes múltiplas, contínuas e menos discretas do que as categorias de diagnóstico médico. Como exemplos de respostas humanas, nas quais a enfermeira focaliza a sua intervenção temos (...) as emoções relacionadas com a doença, o tratamento e as mudanças relacionadas com o processo de vida” (Amendoeira, 2004, pp.235).

Torna-se assim mais fácil compreendermos por que razão as famílias faziam referência tão frequentemente a expressões onde manifestavam as suas emoções e sentimentos, razão pela qual enunciamos uma subsubcategoria com essa designação. Sabemos que podem ser experienciados numa perspetiva positiva ou negativa, e, muitas vezes em conflito umas com as outras. Frequentemente são vividas simultaneamente com a sobrecarga física e emocional que experienciam.

Encontramos a angústia expressa por “a gente está sempre a jogar na defesa, sempre a ver o que vai acontecer (...) isto cria uma angústia dentro de nós” (F11g) ou “esta doença que não há meio de passar” (F2 b).

As experiências destas famílias levam-nas à falta de confiança no doente e no sucesso das medidas terapêuticas “continuo a não ter confiança nele, porque ele, tudo o que disse hoje já disse muitas vezes” F11a) ou “é a incerteza do futuro, é a incerteza. Quando ele

sair daqui (...) a gente é constantemente enganada.” (F11g). Estão presentes sentimentos de impotência, entendidos como sentimento de falta de controlo numa situação presente ou acontecimento imediato, reduzida capacidade de escolha, incapacidade de agir pela convicção de que as suas ações não vão afetar significativamente os resultados e falta de esperança e desespero, entendido como sentimento de profunda falta de esperança, desencorajamento, demérito ou vazio, que demonstram o sofrimento de quem os experiência e visíveis nas expressões “inquieta-me que ela volte para casa e volte a cismar, que volte a passar o tempo na cama e triste, que não consiga voltar ao que era e que acima de tudo, cometa alguma loucura” (F20c) ou “eu se estivesse ali, em frente a uma televisão, mudava de canal, tinha a possibilidade, mas neste não tenho, porque estou a ver sempre o mesmo filme” (F11b) ou ainda “bateu no pai (...) só peço é que o senhor doutor o mande embora só mesmo quando ele estiver bom” (F1a).

É importante que estas pessoas possam receber apoio nestes momentos tão adversos. A insegurança, sentimento de incerteza, falta de confiança e vergonha, é observado pelas palavras de familiares mais próximos do doente, com a sensação de “nunca se está sossegada, nunca se sabe se a refeição vai ser sossegada (...) é sempre uma incerteza” (F11a).

A vergonha, emoção negativa descrita como sentimentos de perda do autorrespeito causados por um comportamento errado, desonroso, fica, bem expressa no relato “dizia que lhe punha veneno na comida, que o queríamos matar (...) um senhor que me atendeu ria-se, ria-se e a gente fica assim parva. O senhor ria-se porquê? (...). Ele tinha uns papéis com uma fotografia e em cima tinha assim: agressão, agredido. É a vergonha por causa da GNR” (F4c).

Os pais têm vergonha de ter um filho doente “a gente procura encobrir sempre um pouco o Pedro, até dos próprios amigos (...) eu até disse absolutamente que ele foi com um tio à Suíça” (F11b). Estes sentimentos diminuem a participação de vida social que pode manifestar-se, por sua vez, em solidão, “sentimentos de falta de pertença, isolamento emocional, sentimentos de exclusão, sentimentos de melancolia, e tristeza associados a falta de companheiros, de simpatia e de amizade acompanhada de sentimentos de perda de sentido, vazio, afastamento e baixa autoestima”, surge como um lamento, quase a não querer aceitar que isso possa acontecer, justificando “como se estão a afastar dele evitam falar para nós, para ele não ver” (F4c).

A emoção, receio ou medo representam a realidade de algumas famílias e permitem compreender as pessoas envolvidas. O medo é uma emoção negativa onde a pessoa se sente

“ameaçada, em perigo ou perturbada devido a causas conhecidas ou desconhecidas, por vezes acompanhado de uma resposta fisiológica do tipo lutar ou fugir” (CIPE, 2010). No nosso estudo encontramos várias razões sobre as quais os familiares justificam sentir medo. O medo de ser agredido pelo doente “ele é agressivo por natureza! (...) nós trouxemo-lo porque nós não podíamos viver com ele. Queria chamar a polícia para nos prender”. (F4c) ou “...não sei se amanhã acordo viva ou não porque ela de um momento para o outro pode fazer qualquer coisa. (...) ela já me tentou matar” (F5e1). As famílias que têm receio do que possa acontecer após a alta “a cabeça que já não funciona como funcionava. (...). Tenho medo que ela um dia me fuja e a encontre aí numa valeta morta. Tenho muito medo que ela me fuja e eu não a encontre”. (F7e). Quando já há experiência de tentativas de suicídio, o temor de que volte a acontecer é maior “a cabeça dele está virada para morrer, para se suicidar, ele prefere” (F13d). As vivências dizem-lhes isso “já tomou comprimidos mais do que uma vez, vários comprimidos (...) a gente está sempre com aquele medo, está sempre preocupada com medo (...) de a deixar sozinha” (F14a).

O futuro é apresentado a estas famílias como algo incerto para os seus entes doentes. “o que é que será dele, ele não vai ser uma pessoa independente, ele vai ser sempre dependente de alguém o que condiciona a minha liberdade e condiciona também a liberdade dos meus pais,” (F11g). A subsistência pode estar comprometida “o que me inquieta mais é que ele (...) pouco trabalhou na Alemanha. Aqui, vinha com ideias de, se ele melhorasse, arranjar um trabalho” (F1b). As preocupações são tanto relativas aos cuidados que necessitarão como à sua subsistência económica.

Recordando que o conhecimento sobre as causas das doenças são muitas vezes desconhecidas pelos familiares, conduz a outro tipo de medo “será que vou ficar igual ao meu pai?” (F16e1).

Também a culpa, sentimento de ter procedido erradamente, pode ser dirigida a outros familiares ou a algum acontecimento “a minha avó diz que é culpa da minha mãe e a minha mãe diz que é culpa da minha avó” (F12e).

A raiva, sentimentos de desagrado que resultante de resposta mental a estímulos internos ou externos, está presente nas palavras da mãe “ele foi à cruzeta tirou o casaco, meteu-o num saco, vendeu o casaco, e vendeu o que levava vestido (...) eu tenho muita raiva metida em mim” (F11a).

A tristeza, sentimento de desalento e de melancolia associados a falta de energia, encontramos-la em “...um homem que era trabalhador, além de mau que ele era, mas era

muito trabalhador. É uma tristeza muito grande vê-lo dia a dia a piorar” (16e1). Ou na expressão “eu tenho medo de cantar, porque acho que ao outro dia vou chorar” (F11a). Denota o desalento da pessoa, parece que já não tem mais nada por que viver. A tristeza que quase se aproxima da vergonha por ter um filho doente mental é, simultaneamente, um completo desalento porque “alguns decerto que estão desconfiados (...) não ouvem fazer barulho, desconfiam mas não perguntam (...). É triste!” (F1b), por não poder sentir prazer da convivência com filhos saudáveis e com a família alargada.

São muitos e variados os sentimentos e emoções que encontramos expressos na análise das nossas entrevistas. Relatam a vida difícil de quem convive com o doente e a doença mental.

Ainda que pouco frequente, também encontramos alguns sentimentos positivos. Houve um irmão que mencionou a palavra felicidade, mas pela coerência da análise, o termo não está aplicado no sentido que lhe poderíamos atribuir que seria o de estar bem em família incluindo o doente. O entrevistado considera que a doença do seu irmão mais novo está a pôr em risco tanto a sua felicidade como a dos pais porque “eu procuro a minha felicidade e a minha felicidade passa pela minha liberdade e pela liberdade dos meus pais, e a doença dele condiciona de facto toda a nossa vida ” (F11g). A felicidade está associada a êxito, bem-estar, estado de quem é feliz e as palavras manifestam que está em causa tudo isso.

A confiança emoção conhecida como sensação de confiança, de acreditar na bondade, solidez e fiabilidade dos outros, é apenas referenciado por dois familiares “quando a gente tenta dar um voto de confiança, quando ele começa a andar mais à vontade. Talvez haja aí qualquer coisa que o inquiete e o motive a fazer as coisas” (F13f) e “é preciso arrancar dele o que ele tem de bom, que tem muito de bom, grandes capacidades, aceitar o que tem e recomeçar a vida” (F18a).

A esperança, emoção com sentimento de ter possibilidades, confiança nos outros e no futuro, entusiasmo pela vida, expressão de razões para viver, paz interior, otimismo: associada ao traçar de objetivos e mobilização de energia, mesmo pelas experiências negativas que os familiares já passaram, algumas continuam a acreditar que este internamento pode ser aquele onde se conseguiu, realmente, atingir os objetivos tão desejados que são os de ver o seu familiar orientado para o futuro. Podemos observar isso nas expressões: “que recupere porque a família está toda á espera dele e os netos estão á espera dele” (F10c) ou “gostava que o meu filho saísse daqui, orientado, bem medicamentado, senhora doutora era a única coisa que eu pedia” (F11b) ou ainda “acho que vai voltar tudo ao normal, vai continuar

o nosso ritmo” (F9h1).

Estes sentimentos e emoções são agentes agressores da família e, como tal, necessita de ser protegida. Ao considerarmos a sua defesa expressa no Constituição, mais concretamente no seu art.º 67.º, alínea 1, onde explícita que a família, como elemento fundamental da sociedade, tem direito à proteção da sociedade e do Estado e à efetivação de todas as condições que permitam a realização pessoal dos seus membros, fica, também, legalmente expressa a necessidade de proteção das famílias com doentes mentais. Mesmo em presença de doença mental, continua a ser a força intermédia entre a pessoa e a sociedade e é o meio privilegiado de realização pessoal e de integração social (Assembleia Constituinte, 1976).

### **Reflexões sobre dinâmicas do funcionamento familiar**

Na subcategoria ‘dinâmicas do funcionamento familiar’ verificamos que a doença interfere no funcionamento da família. Esta tem necessidade de uma reorganização face ao seu estilo de vida anterior ao aparecimento da doença. As mudanças tanto na convivência familiar como no desempenho dos papéis parentais, ou outras dinâmicas da família, exigem constantes adaptações por parte dos seus elementos, de acordo com o conceito de Roy (2001), que a considera um sistema adaptativo, em constante transição, gerando respostas adaptativas.

As condições das famílias em estudo que merecem uma atenção especial relativamente às suas dinâmicas familiares nos processos adaptativos relacionados com a doença mental estão resumidas no quadro II.

Quadro II - Síntese da análise da subcategoria: Dinâmicas do funcionamento familiar

<b>Subsubcategorias</b>	<b>Principais achados</b>
Desempenho de papéis	<ul style="list-style-type: none"><li>- As famílias do estudo demonstram dificuldade na adaptação ao desempenho de novos papéis;</li><li>- Apresentam sobrecarga física ao desempenharem o papel de cuidador;</li><li>- Manifestam dificuldade em se adaptarem às mudanças de desempenho de papéis.</li></ul>

<p>Conhecimentos sobre a doença</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Os conhecimentos que os familiares possuem interferem na aceitação do doente, na forma de lidar com ele e na respetiva integração na vida familiar;</li> <li>- As intervenções de ajuda no círculo familiar não são facilitadas quando desconhecem a causa da doença;</li> <li>- As famílias manifestaram possuir poucos conhecimentos sobre a doença e os que possuíam limitam-se ao diagnóstico médico;</li> <li>- Apresentam sobrecarga emocional;</li> <li>- Atribuem a causa da doença a múltiplos fatores, nomeadamente problemas económicos e o sobrenatural;</li> <li>- O conhecimento que a família possui condiciona a forma como cuida do seu doente.</li> </ul>
<p>Vida familiar</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Verifica-se a presença de conflitos e deterioração das relações entre os membros;</li> <li>- As mudanças causadas pela doença atingem vários níveis do funcionamento familiar e novas exigências para os seus membros;</li> <li>- As atividades da família sofrem alterações nas suas atividades de lazer, nos aspetos económicos, sociais e sexuais;</li> <li>- A partilha do trabalho e da dor facilita o cuidado ao doente reduzindo o aparecimento da sobrecarga física e emocional.</li> </ul>
<p>Dificuldades da Família</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Dificuldades económicas;</li> <li>- De entre ajuda e de encontrar apoio na família alargada;</li> <li>- Dificuldade em encontrar apoio nos recursos da comunidade;</li> <li>- Os apoios que encontram não são organizados;</li> <li>- Dificuldade em lidar com situações constrangedoras causadas pelo doente.</li> </ul>
<p>Adesão terapêutica</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- As famílias temem, devido a experiências prévias, que o familiar doente não vai tomar a medicação prescrita;</li> <li>- Manifestam medo pela possibilidade de uso inadequado dos fármacos;</li> <li>- As famílias relatam que os doentes não querem comparecer às consultas de vigilância de saúde.</li> </ul>
<p>Informações para lidar com o doente</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- As famílias manifestam não saber como lidar com o familiar doente;</li> <li>- Consideram, em maior número, que deve ser o médico a facultar-lhes as informações relativas à doença;</li> <li>- As famílias procuram informação de acordo com o grau de literacia que possuem.</li> </ul>
<p>Sentimentos e Emoções</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Diminuem a participação na vida social;</li> <li>- Interferem nas relações intrafamiliares;</li> <li>- Interferem nas perspetivas de vida da família.</li> </ul>

Pela síntese apresentada verificamos que as famílias manifestam dificuldade no desempenho de papéis e sobrecarga emocional, o que indica que têm necessidade de se

reorganizar face à situação de doença num dos seus membros. Também evidenciam a necessidade de apoios específicos na medida em que os próprios conhecimentos que os familiares possuem sobre a doença interferem na aceitação do doente, na forma de lidar com ele e na sua reintegração da vida familiar e social. Apresentam dificuldades que são características da convivência com pessoas com doença mental. Não lhes é fácil encontrar apoios na comunidade ou porque não existem ou porque se isolam e não têm oportunidade de os identificar.

O enfermeiro deve estar disponível para cuidar as famílias quando apresentam alterações das dinâmicas familiares mantendo com elas uma relação de proximidade que favoreça a abertura necessária à exposição de sentimentos.

## **RECURSOS DE ADAPTAÇÃO UTILIZADAS PELA FAMÍLIA**

Queremos significar a importância atribuída aos mecanismos da pessoa/família face aos processos de transição nos processos de saúde/doença.

São várias as teorias de enfermagem que tendem a explicar o sentido da adaptação das pessoas a situações de vida que originam processos de transição. Mobilizamos, neste estudo, não só a teoria de transição de Meleis mas também a teoria de adaptação de Roy por nos parecer que ajudam a descrever o processo de transição/adaptação na medida em que as autoras descrevem o homem como um ser biopsicossocial em constante interação com as mudanças do meio que o envolve (Roy, 2001; Meleis, 2010). Roy apresenta a sua teoria justificando que a intervenção de enfermagem promove a adaptação do homem em situações de saúde e doença. O foco de atenção é o homem em adaptação. Os elementos essenciais ao modelo são a pessoa, o ambiente, a saúde e a enfermagem. O nível de adaptação da pessoa é o reflexo da variação de estímulos interiores ou exteriores a ela. Os modos adaptativos são o fisiológico, o autoconceito, a função do papel e a interdependência. A enfermagem procura reduzir as respostas ineficazes e promover as respostas adaptativas da pessoa relativamente aos comportamentos que interferem na saúde (Roy, 2001). Sendo o homem um todo biopsicossocial, consideramos que as teorias que tendem a explicar a sua vivência nos estadios de saúde ou doença dificilmente se explicarão apenas por uma teoria. A nossa opinião é que elas se complementam.

Meleis, por sua vez, considera que a atenção do enfermeiro deve estar centrada na pessoa e na sua capacidade para gerir novas situações. Defende que a adaptação está ligada a

processos de desenvolvimento, situações de vida ou acontecimentos de saúde/doença. Indicam mudança seja no estado de saúde, nos relacionamentos inerentes ao desempenho de um papel, nas expectativas, ou capacidades da pessoa. Estas mudanças interferem nas necessidades individuais e familiares. Obrigam a pessoa a incorporar novos saberes para alterar os comportamentos exigidos para lidar com a nova situação (Meleis *et al.*, 2000).

Vemos, assim, que há formas de ajustamento a uma situação que pode ser difícil, dolorosa, condicionada pela identificação de um problema real ou imaginado que requer por parte da pessoa uma resposta para enfrentar esse acontecimento, ou seja, qualquer esforço de gestão de *stress* (Pais-Ribeiro & Rodrigues, 2004).

Perante o que expusemos e face às premissas de Blumer (1986) que considera que o interacionismo simbólico está assente na base em que as pessoas interagem de acordo com a forma como interpretam e atribuem significados a acontecimentos das suas vidas, identificamos a subcategoria Recursos de adaptação utilizados pela família. Daqui surgiram duas subsubcategorias: crenças e *coping*.

Tendo subjacente a teoria de transição de Meleis foi possível identificar os recursos que as famílias apresentam ou desenvolvem para fazer face à transição. Estas transições apresentam padrões de resposta de acordo com o seu *modus operandi*, isto é, estarão dependentes das suas condições pessoais, dos seus valores religiosos, culturais, políticos e económicos. A família conseguirá melhores padrões de resposta se se sentir ligado a alguém, em interação ou desenvolver estratégias de confiança e *coping* (2010).

## **Crenças**

A expressão crença espiritual é entendida como sendo atitudes, opiniões, convicções e fé. É a “convicção e disposição pessoal para reter e abandonar ações tendo em conta os princípios de vida que impregnam, integram e transcendem a natureza biológica e psicossocial de cada um” (CIPE, 2010).

Também segundo a CIPE, que adotaremos como referência relativamente ao significado de cada crença, as crenças podem ser consideradas positivas ou negativas. Vivenciando as primeiras, demonstram aceitação da doença o que favorece a ausência ou redução de estigma e discriminação (CIPE, 2010). Por outro lado temos os doentes acompanhados por crenças enraizadas no universo social e cultural, nomeadamente o estereótipo de que os doentes são perigosos e as doenças incuráveis com crenças na incurabilidade e perigosidade, consideradas crenças negativas (Loureiro *et al.*, 2008). Estas

questões remetem-nos para o estigma e para o impacto negativo que este tem, quer na relação com os doentes, quer do indivíduo consigo mesmo recusando, muitas vezes, a procura de ajuda apesar de poder ter a consciência da necessidade de apoio. Logo as questões relacionadas com a procura de ajuda devem ser entendidas no quadro dos sistemas de crenças, das normas e atitudes relativamente às doenças mentais nos respetivos contextos socioculturais. É necessário ir ao encontro das famílias porque estas tendem a isolar-se, escondendo a dificuldade por que estão a passar “a vizinhança não sabe. Perguntam por ela e dizemos que foi a França (...) se acontecer alguma coisa podem dizer que tem uma doença melhor” (F19c). É, claramente, uma forma de viver o problema segundo uma crença negativa. No entanto, não chega a ser uma negação completa. O marido reconhece que a esposa está doente mas quer ocultar isso dos que os rodeiam.

As crenças podem ser promotoras ou dificultadoras das mudanças na família. São elementos importantes na identidade da família e contribuem para a manutenção ou mudança do equilíbrio familiar. Da nossa análise as crenças surgem como uma estratégia utilizada para adaptação à presença de doença mental na família desde que possa ser colocada num nível controlado dentro do círculo familiar.

Quando aparece como preocupação comprometida existe uma inquietação capaz de dominar e ocupar a mente de forma a excluir outros pensamentos. São várias as razões que contribuem para que haja preocupação na convivência com os familiares doentes. Vão desde as necessidades relacionadas com o autocuidado ao comprometimento das relações sociais. A família tem o importante papel de oferecer aos seus membros recursos físicos e emocionais para conseguir este objetivo (Smeltzer *et al.*, 2005), mas ao prever que isso implica a responsabilidade sobre os aspetos fundamentais da vida do doente e possíveis privações para a vida do cuidador, apresentam alguma dificuldade em aceitar esta função ou desempenho de papel de cuidador. Encontramos expressões que confirmam o que acabamos de referir “o que me preocupa mais, é ele não andar, não comer, não se lavar, não se vestir, rejeita a alimentação, rejeita os medicamentos” (F16d), ou o desalento nas palavras “passo a noite sem dormir sempre a pensar no mesmo assunto e no estado dela. É essa a minha preocupação. E o dia de amanhã? As voltas que vou ter que lhe dar, porque não tenho ninguém que me ajude!” (F8c). No entanto, é na prestação dos cuidados físicos que parece haver mais solidariedade entre os membros da família “a vida está organizada, porque tenho duas filhas casadas em casa e a outra também está desde quinta até segunda (...) também dá uma mãozinha, graças a Deus!” (F16d).

É importante desenvolver a relação terapêutica com a família para ajudar a aceitar a doença, as recaídas do doente e a possibilidade do seu familiar ter uma doença crónica que irá necessitar sempre de alguém que o supervisione para que se possa reduzir o sofrimento do cuidador, e não manifeste “o que me preocupa são (...) as recaídas, acredito que elas vão ocorrer. Se a limitação fosse física tinha de estar numa cama, ser ajudado constantemente (...) agora a angústia da incerteza acho que é o pior” (F11g) ou “todos nós como é óbvio ficamos preocupados com ele, por pensar que alguma vez pode mesmo correr mal” (F13e) ou ainda “é a incerteza do futuro, é a incerteza. Quando ele sair daqui é (...) a gente é constantemente enganada” (F13d).

Notamos no decorrer da análise das entrevistas das famílias do nosso estudo que quando os doentes estão internados, as famílias vivem várias transições que passam pela mudança de papéis, expectativas face ao futuro e crenças tanto relacionadas com a doença como relacionadas com o comportamento de elementos da família alargada ou outros agentes sociais. Segundo o conceito de Meleis é natural que isso aconteça e apresenta diferenças e propriedades das transições agregadas pelos atores que estão sujeitos à mudança. As transições são representadas pelo espaço de tempo em que ocorrem. Na avaliação da experiência de transição é indispensável considerar a possibilidade de variabilidade ao longo do tempo, podendo ser necessário fazer-se uma reavaliação dos resultados. Esta é explicada pelas expectativas não satisfeitas ou divergentes e pela presença de diferentes sentimentos (2010).

As famílias referem que a sua vida familiar ficou alterada com a presença de doença mental num elemento. As relações com a comunidade também ficam perturbadas, pela marginalização a que são sujeitas ou às quais as próprias se remetem. É necessário fazer readaptação face às limitações impostas pela doença do familiar se quiserem novamente sentirem-se integrados no grupo social de pertença.

A nossa experiência permite concluir que se se investir nas relações interpessoais entre o familiar e o enfermeiro, estas podem ser uteis ao facilitar uma boa orientação e aperfeiçoamento das habilidades de comunicação e melhora a capacitação de estratégias para enfrentar a doença.

As expectativas estão centradas no internamento atual, à importância que a família atribui ao momento e aos resultados terapêuticos que daí possam advir. Isto é, o que esperam de mais ou menos positivo deste novo evento. Algumas vezes colocam em dúvida o processo de cura mas desejam que melhorem o seu estado de saúde e as suas capacidades de

autocuidado, como na expressão “o que eu gostaria era que ele melhorasse, a nível, por exemplo, de falar, andar e se possível que comesse” (F16d). Muitas vezes a experiência demonstra-lhes o contrário “vai ficar igual. Não dá. Já está aqui há três meses. Nós também deixámos andar, atrasamos a ver se dava. Está totalmente igual. Só está mais em baixo porque tomou os remédios” (F4c). O estar mais em baixo significa que está mais controlado da sua agressividade. Também desejam que “os resultados que espero é a paz dele, que ele já não tinha paz. Ele já não dormia há muito tempo e não descansava. Já nem queria ver os filhos nem os netos nem a esposa, já não falava para ninguém.” (F10c).

Nem sempre as expectativas são realistas “a única coisa que eu espero é a própria evolução da medicina, que acabem com tudo o que é drogas e que haja uma evolução (...) que haja um empenho de reduzir ao máximo as drogas que andam por aí” (F11g).

Os familiares constroem representações do processo saúde-doença em função das suas experiências de conviver com o doente. Normalmente essas representações não são muito favorecedoras para a aceitação do doente. Podemos considerar, segundo a teoria de transição de Meleis, que as experiências de convivência são pontos críticos de viragem mas que podem propiciar um aumento da consciencialização da mudança com um envolvimento mais ativo para lidar com a experiência da transição (2010). Os enfermeiros terão em atenção que: (i) as famílias poderão ter necessidade de serem ajudadas a aceitar o facto de que têm um membro na família com doença mental; (ii) planearem um programa de cuidados para si próprios; (iii) continuarem a investir em atividades de interesse pessoal; envolverem-se em organizações como grupos de auto-ajuda, evitar conselhos ou opiniões de pessoas que nunca conviveram com a doença mental, lembrarem-se que o bem-estar é possível desde que estabelecidos limites realísticos e deixarem de se auto culpabilizarem-se (Walsh, 2005).

Consideramos, no entanto, que a presença de crenças ajuda no processo de transição, embora haja necessidade de ajudar a família a desmistificar o seu sentido.

### ***Coping***

O *coping*, seguindo a CIPE, é atitude para “gerir o *stress* e ter uma sensação de controlo e de maior conforto psicológico” (CIPE, 2010). Um *coping* positivo implica a disposição para a pessoa gerir o *stress*, que constitui um desafio aos recursos que o indivíduo tem para satisfazer as exigências da vida que são apercebidas como ameaças à autoestima positiva. Envolve sentimentos de controlo, diminuição do *stress*, verbalização da aceitação das situações vividas e aumento de conforto psicológico.

Lazarus e Folkman (1984) consideram-no como um conjunto de esforços cognitivos e comportamentais, em mudança constante destinados a controlar, reduzir ou tolerar as exigências internas ou externas específicas que ameaçam ou excedem os recursos adaptativos pessoais.

O *coping*, de acordo com as estratégias utilizadas para gerir a situação de *stress*, pode ser considerado efetivo ou comprometido. Consideramos o *coping* familiar comprometido quando as verbalizações estão associadas a comportamentos de não-aceitação ou negação da sua presença, como “há pessoas na minha família que tentam abafar um bocado (...) o meu pai tem um problema e a minha família não quer que se saiba, mas acho que têm de admitir porque ele realmente tem” (F12e). O *coping* familiar efetivo permite uma melhor adaptação ao novo contexto de saúde (Meleis *et al.*, 2000).

Segundo Lazarus e Folkman (1984), o *coping* tem duas funções principais: a resolução de problemas e a regulação das emoções. É frequente encontra-lo como regulador de emoções “Tenho uma irmã que também teve um problema com o filho (...) não contava porque era vergonha (...) é assim. As pessoas são infelizes e nem querem contar. Eu também nem contava. Agora é que já não posso esconder (F1a). Para esta mãe ter conhecimento que um sobrinho também tem uma doença do foro psiquiátrico funciona como um certo alívio. Já não está só no sofrimento. Consegue regular melhor as emoções na medida em que não está só no sofrimento causado por causa semelhante. Não podemos considerá-lo, no entanto, propriamente efetivo porque ao ficar aliviada com o conhecimento da doença do sobrinho não implica que seja capaz de arranjar estratégias adequadas para lidar com a doença do seu filho.

Nas situações de repetição dos episódios, não diremos que é exatamente uma resolução de problemas, na medida em que já poderiam ter ajustado as estratégias para lidar com ele mas “infelizmente a repetição constante (...) a gente vai-se adaptando, às diferentes situações (...) a gente vai aprendendo (...) tentar equilibrar a situação emocional na casa. Também não podemos descartar a nossa vida pessoal” (F11g).

Raramente as pessoas são passivas em relação ao que vai acontecendo com elas. Normalmente tentam mudar as situações, se possível, ou utilizar formas cognitivas de *coping* através das quais tentam modificar o significado da situação. Esta capacidade de lidar com as situações leva a considerar duas categorias no funcionamento do *coping*: *coping* focalizado na emoção, e *coping* focalizado no problema. O *coping* focalizado nas emoções é caracterizado como um esforço para reduzir o *stress* emocional, e inclui estratégias como evitamento, comparação positiva, distanciamento ou atribuição de valor positivo para eventos negativos,

minimizando-os e autocontrolando-os (Lazarus, 1984). Disso são reflexo as palavras “ao fim e ao acabo conformo-me” (F2b) e “se não se virar às pessoas, para nós já é uma grande satisfação. Uma grande alegria mesmo!” (F2b). A forma de regular as emoções pode passar por “ se me perguntarem digo que está na praia. Porque não quero (...) Alguns decerto que (...) desconfiam decerto, não ouvem fazer barulho, desconfiam mas não perguntam” (F1b).

As estratégias de *coping* focalizadas no problema são definidas como os esforços que visam atuar diretamente no agente *stressor*, buscando a sua alteração ou modificação.

Nas estratégias de *coping* focalizadas no problema, os intervenientes são capazes de procurar soluções alternativas, e avaliar essas soluções em relação ao seu custo benefício (Lazarus & Folkman, 1984). Consideramos que as estratégias enquadradas neste paradigma conduzem a um *coping* familiar positivo na medida em que “com o tempo é que eu vou encontrar a resposta porque (...) eu estou triste. É natural estar triste. Mas, um dia mais tarde eu não posso reagir desta forma” (F5e2), ou “sei que não tem cura, é uma coisa que está com ela (...) os medicamentos podem trazer efeitos secundários não há nada a fazer (F9h1). Verificamos a aproximação ao problema real e busca de estratégias cognitivas para lidar com a situação.

Ter-se-á que avaliar os resultados das estratégias adotadas pelas famílias, possíveis na relação interpessoal que o enfermeiro desenvolverá com elas. Através dessa avaliação encontrar-se-ão indicadores de resultado onde estarão expressos a sua mestria e integração na comunidade onde residem. Meleis (2010) considera que a mestria revela um progresso nas capacidades e competências do indivíduo que lhe permitem viver a transição com sucesso.

### **Reflexões sobre recursos de adaptação utilizados pela família**

Ao refletirmos sobre recursos de adaptação utilizados pela família verificamos que as famílias têm diferentes formas de lidar com a situação de doença. As estratégias que utilizam parecem-nos que nem sempre são concordantes com a consciencialização da presença de doença. Se têm consciência, desejam ocultá-la. Há, no entanto, outras famílias do estudo que apresentam recursos de adaptação para lidar com o seu familiar doente.

Apresentamos um resumo das estratégias no quadro III.

Quadro III - Síntese da análise da subcategoria: Recursos de adaptação utilizadas pela família

Subsubcategorias	Principais achados
Crenças	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Contemplam preocupações e expectativas;</li> <li>- Interferem nos processos de transição da família;</li> <li>- A família vive em permanente preocupação umas vezes com medo de recaídas, outras com medo do futuro;</li> <li>- As crenças influenciam as transições que implicam mudanças de papéis e expectativas face ao futuro;</li> <li>- As crenças que estão relacionadas com a doença são mais visíveis quando os doentes estão internados;</li> <li>- As crenças interferem nas relações com a comunidade;</li> <li>- As famílias constroem representações do processo saúde-doença em função da sua experiência de vida.</li> </ul>
<i>Coping</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- As famílias ajustam estratégias para regular as emoções ao saber que não são as únicas com a presença de doença mental num dos seus membros;</li> <li>- A repetição de crises de agudização da doença permite adaptarem-se melhor à situação de internamento;</li> <li>- As famílias encontram forma de regular as emoções, umas através da negação, outras através da aceitação;</li> <li>- Algumas famílias demonstram possuir estratégias cognitivas para lidarem com o familiar e com a doença.</li> </ul>

Verificamos, pela síntese apresentada, a importância que deve ser atribuída às crenças. Estas devem ter um lugar de destaque quando se lida com famílias com doença mental. A sua importância advém do significado que as famílias lhe atribuem e condiciona a aceitação do doente na família e na comunidade.

O *coping*, desde que as estratégias sejam adequadas, é o indicador que permite às famílias enfrentar a situação de doença. É a capacidade que demonstram possuir para lidar com as situações de doença mental que, para todas elas, são consideradas como condições adversas da vida.

O recurso a estratégias de *coping* para lidar com as situações de saúde/doença e respetivos processos de adaptação faz com que o processo adaptativo gerado seja um foco de intervenção de enfermagem. Assim, o enfermeiro pode identificar as estratégias usadas pelo indivíduo e avaliar se os resultados tendem para um *coping* eficaz. Se assim não for, deve identificar as medidas terapêuticas mais ajustadas à pessoa através da relação interpessoal e outros procedimentos centrados na pessoa. Nem sempre a pessoa, só por si, consegue ajustar os mecanismos de adaptação ao estadió de saúde/doença precisando, por isso, da ajuda do

enfermeiro. O *coping* funciona como reorganizador na transição e as estratégias terapêuticas utilizadas pelo enfermeiro, ajustadas a cada pessoa, podem passar pela disponibilização para uma escuta ativa, empatia e fazer sentir à pessoa o quanto é importante e que é merecedora de atenção. Também o desenvolvimento de confiança na interação permite o aumento da confiança nas pessoas que vivenciam uma transição, traduzindo-se pela sua compreensão nos diferentes processos em que estão envolvidos. O recurso a mecanismos de *coping* eficazes permitem uma melhor adaptação à situação de saúde/doença.

## **ESTRUTURAS DE APOIO IDENTIFICADAS PELA FAMÍLIA**

Por estruturas de apoio identificadas pela família entendemos as organizações formais ou informais a quem os elementos da família podem recorrer se e quando necessitam. Podem ser serviços públicos, privados ou de solidariedade social. Os apoios podem, também, serem encontrados no interior da família ou na vivência de rituais religiosos ou culturais.

É necessário que as famílias identifiquem os meios que têm ao seu dispor, tanto no que se refere a ajudas económicas como no âmbito de cuidados para qualquer elemento do grupo familiar. Consideramos que seria importante que as reconhecessem como estruturas de apoio para si e reconhecessem que as ajudas que delas pudessem obter as ajudariam a passar este processo e fazer a transição com sucesso. Isto é, estavam na direção de melhor bem-estar e com diminuição de riscos de vulnerabilidade (Meleis, 2010).

As estruturas de apoio que as famílias identificam, são, quase sempre, vocacionadas para dar resposta ao doente, dado constatado através das subsubcategorias que emergiram do corpus de análise. As famílias identificam como estruturas de apoio os familiares, os profissionais e serviços de saúde e agentes de segurança. Também encontramos famílias que referem não saber a quem recorrer.

### **Familiares**

A primeira estrutura de apoio disponível para ajudar a família são outros familiares identificados como capazes de oferecer ajuda. Talvez porque de certa forma estão também envolvidos e, segundo Meleis, a interação entre os diversos elementos envolvidos no processo de transição permitem um contexto harmonioso e efetivo de auxílio, colaboração e ajuda, tornando-se, também, indicador de uma transição saudável (Meleis *et al.*, 2000).

Encontram nos familiares mais próximos a “ajuda (...) tenho a do meu marido,

quando às vezes preciso, é ele” (F7e), “procuro no meu filho mais velho” (F11a), “A minha sogra e a minha mãe, sabe, moramos todos perto, de vez em quando vão lá a casa ajudar a fazer o almoço ou o que for preciso, mas em termos de ajuda financeira não” (F20c). No contexto das nossas entrevistas estas ajudas estão relacionadas com situações do dia-a-dia. Podem ser relações interpessoais. Podem ser reconhecidas apenas para resolver situações de emergência como uma nova crise como sugere a expressão “tenho uma cunhada que também já esteve internada e ela tem sido uma grande ajuda” (F20c).

É importante que as famílias identifiquem as manifestações da doença, quais são os sintomas e como será a sua evolução para poderem prever a quem podem e devem pedir ajuda.

### **Profissionais e serviços de saúde**

As famílias do nosso estudo não deixam claro se identificam o enfermeiro como um elemento a quem podem pedir ajuda para as apoiar na resolução dos problemas que as estão a afetar. No entanto, de acordo com o Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Mental (RCEEEESM) está contemplado que lhe compete assistir a pessoa ao longo do ciclo de vida, família, grupos e comunidade na otimização da saúde mental e ajudar a pessoa ao longo do ciclo de vida, integrada na família grupos e comunidade a recuperar a saúde mental, mobilizando as dinâmicas próprias de cada contexto (OE, 2011b).

Verificamos que pedem ajuda aos profissionais e serviços de saúde. Aparentemente pedem ajuda quando já não conseguem lidar com o familiar e a ajuda que consideram necessária é o internamento do doente. Apoiados pela legislação da saúde mental, recorrem “ao delegado de saúde (...) o delegado de saúde aciona a polícia, a polícia vem buscá-la a casa com um mandado e ela vem para aqui. Tem que ser, tem que ser ao delegado de saúde” (F5e1). Outras vezes dirigem-se ao Centro de saúde da sua área de residência “No Centro de Saúde (...) pediu uma carta, para dirigir lá uma nota à PSP, para o Pedro ser encaminhado para o (...) e para aqui. Foi como fiz da última vez” (F11b). Outras situações consideradas mais graves pelos familiares, como no caso em que suspeitam que houve tentativa de suicídio, procuram meios de emergência “é o 112, foi o que fizemos da outra vez” (F7e), ou o serviço de emergência médica “pela primeira vez que isso aconteceu foi quando eu o encontrei em coma, sem sentidos, todo esfaqueado (...) peço à minha filha para ligar para o INEM, porque o pai não estava bem” (F13d). São aconselhados a recorrer ao serviço de urgência dos

hospitais gerais da região “a minha mãe tem recorrido a um médico. E ele também tem aconselhado a ir sempre ao hospital de urgência que é para ver se o internam” (F16e2). Da avaliação que fazem do episódio que as levam a pedir ajuda as famílias optam pelo meio que lhes parece mais adequado para resolver a situação que frequentemente consideram ser o internamento.

Encontramos famílias ou algum dos seus elementos que reconhecem a necessidade de pedir ajuda para si “eu fiz um tratamento numa médica que tem as duas, digamos que tem a medicina tradicional e é naturista. Acho que estou melhor um bocado, mas ainda acho que não estou no caminho certo” (F18a). Parece-nos que nem sempre as famílias eram compreendidas na ajuda que pediam ou então não sabiam que tipo de ajudas poderiam pedir “Eu fui ali à assistente em Barcelos para pedir ajuda (...) eu disse ‘não venho aqui para pedir dinheiro, eu quero ajuda!’ Essa é a parte mais difícil, enquanto fosse dinheiro até os vizinhos e a família. Era mais fácil!” (F4c).

Dos técnicos de saúde mencionados sobre de quem obtêm ajuda, surge o psiquiatra, quando reconhecem que precisam de ajuda para repor o seu estado de saúde, porque “quem entrou em depressão fui eu (...) deixei de comer, porque achava que aquilo não era real não era verdadeiro” (F16d) ou “já tive ajuda, já tive que tomar medicação, tive que eu tomar para conseguir conviver com ele” (F10c).

Wright e Leahey (2013) consideram que a saúde da família é influenciada por aspectos contextuais e inter-relacionados como aspetos relacionados com os membros individuais e da família como um todo. A saúde da família envolve todos os membros que residem na casa podendo incluir formas de relacionamentos que afetam a saúde ao longo do tempo. Estas relações ajudam-nas a não terem necessidade de partilharem com elementos estranhos ao agregado as suas dificuldades. Por isso valorizam as relações familiares de interajuda “uma pessoa ajuda-se umas às outras (...) é a minha mãe que me ajuda” (F16e2) ou “tem sido uma grande ajuda por parte da minha esposa. É uma pessoa que me tem ajudado. E acima de tudo tem compreendido tudo aquilo que eu tenho feito pelo Vítor” (F3c).

Mesmo assim também encontramos quem se refugia nas pessoas amigas “por vezes um desabafo com pessoas amigas, isso tenho tido” (F14b) e “ajuda profissional não, amigos bastante próximos, até da minha área, sim” (F5e2).

Apesar de estarmos numa região onde tradicionalmente se recorre a orações ou outros procedimentos de carácter religioso, só encontramos uma mãe a dizer-nos que “peço todos os dias. Peço todos os dias a Deus” (F1a).

Temos um grupo de famílias que dizem que não recebem ajuda. Algumas porque têm vergonha "nunca o fiz. Nunca pedi, tinha vergonha. Tinha vergonha que as pessoas interpretem mal, que pensem que estou a fazer isto por não querer ficar mais com ela (F7e), outras porque sentem que não precisam "ainda não senti muita necessidade, mas sei que é uma fase difícil mas que terá de ser ultrapassada com calma" (F14j) ou "eu sou é muito forte, muito forte. Toda a gente me diz que eu sou muito forte! Choro, mas depois fico bem" (F1a).

As situações mencionadas fazem-nos crer que as famílias desconhecem as competências dos enfermeiros e que estes podem ser importantes para as ajudar a ultrapassar dificuldades sentidas pela convivência com a pessoa com doença mental.

### **Agentes de segurança**

Algumas famílias recorrem a agentes de segurança, seja PSP ou GNR especialmente quando temem pela integridade física ou outros atos de violência, do qual é exemplo " no último Natal, tinha pessoas em casa, até a polícia tive que chamar, porque ele destruiu-me tudo o que tinha no corredor. Veio à força, que ele não queria vir" (F11a).

Sentimos algum constrangimento dos familiares quando nos referem que tiveram de recorrer a forças de segurança. Apesar de este recurso estar contemplado na Lei para situações de risco para o próprio doente ou para outrem, esta medida só é posta em prática quando já não sabem o que fazer. Origina mau estar para quem tem que recorrer a ela. Sabendo que será o último recurso, é a medida que parece ser mais eficaz para os objetivos da família na medida em que ainda lhe trás alguma segurança e eficácia.

Encontramos quem recebeu ajuda de agentes da PSP, sem, no entanto, se enquadrar no âmbito de intervir junto do doente. A experiência de lidar com a população e no desempenho das suas funções têm experiências que partilham com a comunidade que servem. Talvez por isso tivéssemos encontrado um membro de uma família que nos relatou "a polícia viu-o, foram a minha casa (...) eles estavam à minha espera. Vieram-me dar um cartão para quando eu precisasse de apoio de psicólogo para ligar para aquela gente" (F11a). A disponibilidade do agente de segurança pode ter sido uma forma simples de ajudar mas são estas atitudes que se tornam as mais eficazes e fazem a diferença na relação com as pessoas. Através deste exemplo também podemos considerar que os serviços de proximidade são uteis para lidar com situações constrangedoras para os sujeitos envolvidos nos problemas.

### **Não sabem a quem recorrer**

Algumas famílias vivem permanentemente com o sentimento de angústia e insegurança devido, essencialmente, à falta de informação que possuem: “se ele logo à noite começar (...) eu não sei o que hei-de fazer” (F4c) ou “não sei (...) serei eu a ter de me desenrascar. Os meios serão poucos, recorrerei a entidades médicas que me possam ajudar. Talvez de novo aqui” (F19c), ou ainda “quando ele é agressivo eu deixo e muitas vezes fecho-me no quarto, ou fecho-me na casa, para ele não entrar e não ser agressivo comigo. É essa a minha defesa (...) onde eu estou, estou fechada!” (F1a). Esta situação é similar à do pai que diz “se ele ficar outra vez agressivo, temos que nos acobardar, ouvi-lo e fazer de conta. Não sei. Só se for pelo mesmo processo que foi agora. Ele agora veio com a guarda para aqui” (F1b). Recordamos esta situação como uma daquelas em que a sobrecarga emocional é tão elevada que os pais já não permitem que o filho partilhe o mesmo espaço da casa.

A falta de informação dos problemas relativos à doença mental afeta essencialmente as famílias mais vulneráveis. Os momentos em que se manifesta maior perturbação são quando surgem os primeiros sintomas da doença ou quando têm que levar, após o internamento, o seu familiar para casa. São as primeiras respostas ao processo de transição (Meleis, 2010). Durante o internamento, apesar de terem que viver algumas transições, vão-se revelando as capacidades para as superarem. Com o regresso do doente a casa novos medos se instalam e surge novamente a necessidade de conviver lado a lado com o doente e com a doença.

Para reduzir o impacto destas perturbações, a OMS propõe que se monitorizem os indicadores de saúde mental nos sistemas de informação da saúde. Aí deve constar o número de pessoas com transtornos mentais, a qualidade de cuidados que recebem e algumas medidas mais gerais da saúde mental a implementar nas comunidades (2005).

As causas mais frequentes no condicionamento das famílias para procurarem ajuda estão relacionadas com o isolamento familiar e social ou então têm vergonha em pedir. Esta constatação alerta para a necessidade do enfermeiro proceder a uma intervenção proactiva ajudando a família a desenvolver habilidades de interajuda entre todos os elementos que fazem parte do agregado que facilitem o convívio com o doente.

O isolamento familiar e social está claro nas ilustrações que apresentamos “ele foi sempre assim, deu-nos porrada toda a vida e agora quer estragar a nossa vida, que temos um trabalho” (F4c) ou “a família deve entender, a nossa família por vezes são os que mais complicam (...) com a ajuda deles não conto, nunca contei, nunca lhes pedi nada” (F13d). No

entanto, sentem necessidade de ajuda pois ponderam “se calhar vou ter que marcar uma consulta” (F4c) e reconhecem “eu tinha essa necessidade mas não, não pedi ajuda a ninguém” (F12e) mas “gostava de ter tido apoio e uma explicação lógica da doença dele mas nunca obtivemos” (F13f).

Se não há apoio no interior da família, os elementos que precisam devem se estimulados a procurem apoio fora do seio familiar e dos amigos porque as experiências de adversidade, quando partilhadas, proporcionam uma base que permite resistir ao estigma, desafiar o saber-profissional e para o desenvolvimento de práticas alternativas de cuidado e de apoio com base na reciprocidade, na confiança, no respeito mútuo, e na ausência de juízo de valor (Williams, 2010).

As famílias precisam que os enfermeiros demonstrem disponibilidade para responder às suas inquietações. Por isso é que se torna importante a formação de recursos humanos especializados em saúde mental. Quando os há, devem ser capazes de oferecer antecipadamente orientações, para promover a saúde mental e prevenir ou reduzir o risco de perturbações mentais e implementar intervenções psicoeducativas para promover o conhecimento, a compreensão e gestão efetiva dos problemas relacionados com a saúde mental, com as perturbações e doenças mentais (OE, 2010).

### **Reflexões sobre estruturas de apoio identificadas pela família**

As estruturas de apoio à família podem facilitar ou dificultar as transições pois influenciam a qualidade da experiência de transição e as consequências a ela inerentes. Podemos entender esta interajuda segundo o pensamento de Minuchin (1990) que considera a família como um grupo natural, que desenvolve padrões de interação que são a base da estrutura familiar, delinea o comportamento do indivíduo e tem uma organização de apoio e proteção. Assim não tem necessidade de passar para o exterior algo que pretende manter no seu interior.

Quando recorrem aos serviços de saúde ou agentes de segurança, fazem-no numa fase em que já perderam o controlo sobre o comportamento do doente.

É claramente manifesto a falta de conhecimentos que influencia a procura de apoio. Os enfermeiros estão numa situação favorável para ajudar a família a lidar com a situação de terem que viver com uma pessoa com doença mental. A intervenção poderá iniciar-se com a ajuda em novas formas de comunicar com o doente, controlo sobre o espaço individual, oferecer informações sobre como lidar com o doente e a quem recorrer sempre que observe

mudanças de comportamento no doente.

Apresentamos, no quadro IV, um resumo das estruturas de apoio identificadas.

Quadro IV - Síntese da análise da subcategoria: Estruturas de apoio identificadas pela família

<b>Subsubcategorias</b>	<b>Principais achados</b>
Famíliares	<ul style="list-style-type: none"> <li>- A proximidade dos familiares tornam-nos na ajuda imediata;</li> <li>- Os familiares com experiência tornam-se as ajudas confiáveis;</li> <li>- Reconhecem que os familiares ajudam nos cuidados mas não podem ajudar quando os problemas são a nível económico.</li> </ul>
Profissionais e serviços de saúde	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Pedem ajuda aos profissionais e serviços de saúde quando já não conseguem lidar com o doente;</li> <li>- Pedem ajuda ao delegado de saúde pela capacidade que este possui de ordenar o internamento;</li> <li>- Recorrem ao 112 ou INEM quando identificam situações de emergência médica.</li> </ul>
Agentes de segurança	<ul style="list-style-type: none"> <li>- As famílias sentem que os agentes de segurança são eficazes nas suas intervenções;</li> <li>- Reconhecem que podem ser ajudadas;</li> <li>- Os agentes de segurança podem desempenhar um papel intermedio entre a pessoa que necessita de ajuda e o local onde podem recorrer.</li> </ul>
Não sabem a quem recorrer	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Algumas famílias manifestam não saber a quem recorrer;</li> <li>- Se acontece algo que não podem controlar, fecham-se em casa para se sentirem seguros;</li> <li>- Não foram informadas dos recursos comunitários;</li> <li>- A falta de informação e isolamento diminuem-lhe a capacidade de procurar ajuda;</li> <li>- Reconhecem a necessidade de ajuda.</li> </ul>

Pela síntese apresentada verificamos que as primeiras estruturas de apoio identificadas são elementos da própria família. É na família que se cuida e esta função da família está claramente definida e desempenhada. As famílias em estudo sentem que realmente é no seu interior que encontram os espaços privilegiados de cuidados de suporte à vida e à saúde dos seus membros constituindo-se como unidades dotadas de energia e capacidade auto-organizativa no que respeita à gestão de prestação dos cuidados. São o suporte mais comum dos cuidados desenvolvidos na comunidade (Wright & Leahey, 2013). Esta competência de interajuda diz-nos que são capazes de se reorganizarem para lidar com o membro com doença mental.

O maior obstáculo para pedirem ajuda prende-se com a falta de conhecimentos relacionados com os possíveis apoios que estarão disponíveis na comunidade.

Notamos que as famílias procuram pouca ajuda e os enfermeiros não estão na primeira linha de apoio às famílias, pelo menos nas situações em que são as famílias a procurar ajuda. Neste sentido parece não estar presente o que nos últimos tempos se preconiza. A adoção de parceria nos cuidados que permite elaborar com a pessoa ou com a família, consoante a situação, um projeto de cuidados (Hesbeen, 2000). Quando os membros da família são incluídos como parceiros no processo de tratamento torna-se mais fácil identificar potenciais problemas, antecipando a sua resolução e aumentar a adesão do doente ao plano de intervenção terapêutica. Notamos que os enfermeiros não envolvem ativamente os elementos da família nos cuidados das pessoas com doença mental e, talvez por isso, não têm oportunidade de identificar quais as intervenções a desenvolver com a família.

No entanto, existem orientações da OMS, da CE e do Governo português que preveem a implementação de medidas de promoção da saúde mental para que os doentes permaneçam o menor tempo possível no internamento hospitalar permitindo o regresso precoce à comunidade. Estas medidas só terão sucesso se a família for incluída no cuidado a prestar. Também se continua a verificar uma certa recusa da sociedade em se aproximar destes doentes. Este comportamento reforça a ideia das famílias em considerar que o internamento é uma medida de ajuda para todos os elementos que a compõem.

## **2.6 – As famílias com pessoas doentes mentais – o que dizem os dados**

A reflexão que apresentamos será breve e refere-se ao primeiro estudo. Neste estudo pretendíamos estudar as famílias, procurando conhecer as suas dificuldades, identificar as estruturas de apoio e quais as intervenções do enfermeiro que eram dirigidas à família. Pretendíamos, ainda, identificar as estratégias usadas nos processos de transição para conseguirem viver o processo e os apoios que sentem que têm disponíveis para a eles recorrer se o necessitarem.

Verificamos que as famílias de pessoas com doença mental do nosso estudo passam por múltiplas e complexas transições. Sabemos que as transições se manifestam ao longo do tempo e verificamos que este processo já decorria antes do internamento do doente, demonstrado pelo isolamento social, pelos sentimentos de desalento e falta de confiança expressos pelas famílias.

Assim, centrando a nossa reflexão nos dados das entrevistas, verificamos que a família tem necessidade de se reorganizar para responder ao que lhe é exigido, tanto como

seres individuais, como enquanto grupo e responder às respectivas inter-relações entre si e a comunidade a que pertencem. A reorganização contempla aspetos relacionados com o doente, aspetos relacionados com a família e aspetos centrados nas respostas dos serviços de saúde ou outros apoios da comunidade. Esta conclusão resulta do emergir da categoria e subcategorias da análise. Foram identificadas uma categoria e três subcategorias que estão relacionadas entre si e contemplam as dinâmicas da família, as estratégias de *coping* que utilizam para fazer face aos desafios da transição e os apoios que estão disponíveis ou identificam e que lhe serão uteis para ultrapassar com sucesso a transição.

Podemos afirmar, também, que há características comuns entre elas, como o estigma, o isolamento, a ocultação da doença. Perante estes dados somos de opinião que necessitam de apoios específicos. Ter um familiar com doença mental não é igual a ter um familiar com uma doença orgânica. Para fazer face aos problemas causados pela doença, como a mudança no desempenho de papéis, entre outras adaptações que necessitam fazer, recorrem aos familiares mais próximos ou aqueles que acreditam compreender melhor a situação. Estes dados permitem sugerir um plano de acompanhamento e encaminhamento para as ajudar a encontrar um sentimento de autoeficácia na transição de viver o papel de cuidador, de apoio aos membros mais frágeis e de aceitação da presença de doença mental na família.

Relatos de familiares sugerem a presença de situações difíceis de controlar porque o doente recusa o cumprimento de medidas terapêuticas e negam a doença o que conduz a uma intervenção tardia no controlo do episódio agudo.

As dinâmicas familiares são seriamente perturbadas e alteradas pelo facto de o familiar doente recorrer tardiamente aos serviços de saúde, influenciando as dinâmicas relacionais.

Encontramos estratégias da família para fazer face à transição. Evidenciam-se as medidas de isolamento da família alargada e dos grupos sociais. As crenças e atitudes face à doença estão associadas às expectativas guardadas para uma possível remissão da doença. As estratégias de *coping* utilizadas transmitem padrões de resposta perante a experiência da transição. Esta será saudável se sentirem que têm apoios aos quais podem recorrer se deles precisarem, como de familiares, de vizinhos ou profissionais de saúde. Será vulnerável nas situações em que se isolam e ocultam a experiência que estão a viver ou se enfrentam fortes constrangimentos económicos.

São várias as razões que levam as famílias a não procurarem ajuda para ultrapassar o processo de transição. Esta transição, como já ficou descrito anteriormente, é um processo que

pressupõe ajustamento do indivíduo ao evento que está a experienciar, demonstrado perante as atitudes que adota, como procura informação e se adapta ao meio ambiente ou como planeia estratégias de adaptação, demonstra se possui uma postura pró-ativa na transição. O grau de envolvimento que está a passar a nível físico, emocional, social ou ambiental está inerente ao nível de consciência que tem acerca da transição, do estado de saúde e dos recursos acessíveis (Meleis *et al.*, 2000; Meleis, 2010).

Existe evidência sobre a dificuldade da família obter ajuda nos momentos mais difíceis na relação com o doente. Identificamos essa dificuldade através dos recursos utilizados para o encaminhamento em situação de crise aguda da doença. Recorrem frequentemente a agentes de segurança ou profissionais de saúde com poder interventivo, como o delegado de saúde. Não mencionam o enfermeiro como profissional significativo para os apoiar neste processo de transição saúde/doença.

No entanto, as medidas terapêuticas de enfermagem, segundo Meleis (2010), refletem a variedade e complexidade das experiências de transição, o que torna necessário, de entre outros atributos, identificá-las e clarificá-las. Vão para além das intervenções de enfermagem. Referem-se à intencionalidade colocada nas ações de enfermagem. A experiência da transição, como dimensão central na condição humana, tem implicações na prática de enfermagem, uma vez que fornece aos enfermeiros uma estrutura para descrever as necessidades das pessoas ao longo deste processo de transição e às famílias a possibilidade de acrescentar recursos para a sua forma de agir em situação de novos processos de transição de saúde/doença.

As intervenções terapêuticas de enfermagem podem ser entendidas como uma ação interventiva continuada ao longo do processo de transição e antecedida pela compreensão do mesmo devendo proporcionar conhecimento e *empowerment* àqueles que o vivem promovendo respostas saudáveis às transições que conduzam ao restabelecimento da sensação de bem-estar através do desenvolvimento de cuidados de enfermagem congruentes com as experiências únicas dos clientes e suas famílias (Meleis *et al.*, 2000).

### **3 – SEGUNDO ESTUDO EXPLORATÓRIO – INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM DISPENSADAS ÀS FAMÍLIAS COM PESSOAS COM DOENÇA MENTAL**

O desenvolvimento das atuais políticas de saúde onde se inserem as Unidades de Saúde Familiares que resultaram da reforma dos Cuidados de Saúde Primários, favorecem e evidenciam os cuidados de saúde centrados na família.

Tentando manter uma igualdade no direito ao acesso aos cuidados em saúde, a OE propõe que em saúde mental o enfermeiro foque a sua atenção na promoção da saúde, prevenção da doença, diagnóstico e intervenção nas respostas das pessoas que podem estar desajustadas ou desadaptadas aos processos de transição, gerando situações de sofrimento e alterando o estado de saúde mental. Também no enquadramento das suas competências, o enfermeiro avalia os fatores promotores do bem-estar e saúde mental e os predisponentes de perturbação mental na comunidade e nos grupos. Avalia, ainda, as capacidades e recursos internos e externos da pessoa para manter ou recuperar a saúde mental (OE, 2010).

Os enfermeiros estão envolvidos na promoção da saúde das famílias, independentemente dos resultados das suas intervenções serem mais ou menos visíveis. Enquanto os cuidados aos à pessoa doente estão claramente descritos em qualquer programa de intervenção, os das famílias enquanto unidade de cuidado e comunidades estão pouco explicitados (La Cuesta, 2010). Cabe aos enfermeiros promover a certificação das suas competências e torná-las perceptíveis junto dos cidadãos para que estes saibam o que podem esperar deles.

O RCEEEESM considera que as intervenções de enfermagem integram respostas afetivas e cognitivas que decorrem no contexto da interação entre o enfermeiro e a família, utilizando métodos participativos que capacitam as famílias para os próprios cuidados de saúde. Assim, o enfermeiro de saúde mental fará uma mobilização de si mesmo como instrumento terapêutico, explorando as vivências, conhecimentos e capacidades de âmbito terapêutico que lhe permitam mobilizar competências psicoterapêuticas, socioterapêuticas, psicossociais e psicoeducacionais. Estas competências proporcionam, em contexto da clínica, estabelecer relações de confiança e parceria com o doente e família, aumentando a sua capacitação para encontrar novas vias de resolução dos problemas (OE, 2010).

Com este estudo pretendemos compreender melhor a forma como os enfermeiros cuidam as famílias nos hospitais do distrito onde se encontram internados os familiares doentes das famílias do primeiro estudo.

O estudo é de índole exploratório descritivo e enquadra-se numa perspetiva qualitativa interpretativa. Tem como centro da nossa investigação os enfermeiros e a ajuda que dão às famílias para que possam lidar com o seu familiar com doença mental. Queremos compreender as práticas profissionais dos enfermeiros na prestação de cuidados às famílias dos doentes internados nos serviços de psiquiatria onde realizamos o primeiro estudo. Como mencionado atrás, situamo-nos numa abordagem interpretativa/construtivista, através do recurso ao método do interacionismo simbólico.

Para o desenvolvimento da disciplina é indissociável a investigação e a sua relação com a prática onde o objetivo do conhecimento é compreender as necessidades de cuidados das pessoas e como melhor cuidar delas (Meleis, 2012).

Partimos para o estudo com vontade de apreender a forma como as famílias são envolvidas na prestação de cuidados de enfermagem. O local que nos pareceu mais adequado para estudar este grupo foi aquele em que sabíamos à partida, que havia possibilidades de interação entre o grupo do primeiro estudo. Para isso selecionamos os três hospitais dos distritos de Braga e Viana do Castelo, um público e duas Casas de Saúde de Ordens Hospitaleiras.

### **3.1 – Objeto de Estudo**

Neste estudo tivemos como princípio tentar descobrir se os enfermeiros estão atentos à sobrecarga emocional que as famílias dos doentes mentais experienciam e se durante o internamento do doente alargam a sua intervenção à família.

Assim, o objeto de estudo são enfermeiros que cuidam famílias com pessoa com doente mental.

O objetivo por nós traçado foi o de **identificar as intervenções dos enfermeiros que trabalham em unidades de cuidados psiquiátricos no processo terapêutico junto dos familiares dos doentes mentais com os quais convivem diariamente.**

Para orientar o nosso estudo, estruturamos as seguintes questões, às quais pretendemos encontrar resposta:

- Quais as intervenções dirigidas pelo enfermeiro à família com o objetivo de as ajudar nas suas dificuldades na área da saúde?
- Os enfermeiros são procurados pelos familiares dos doentes para receberem suporte terapêutico?
- Sentem os enfermeiros que têm formação adequada para prestar cuidados de qualidade a este grupo da população?

### 3.2 – Enfermeiros participantes

O número de enfermeiros participantes no nosso estudo é de sete, distribuídos pelas três instituições onde colhemos os dados para o primeiro estudo. Todos se disponibilizaram para colaborar connosco, independentemente da idade ou tempo de experiência profissional. O quadro V apresenta a caracterização dos participantes.

Quadro V - Caracterização dos participantes

Sexo	4 – feminino
	3- masculino
Idade	>30 - <50 anos
Formação Académica e profissional	1 – mestrado em Saúde Mental e Psiquiátrica
	3 – especialidade em enfermagem de saúde mental e psiquiátrica
	3 - licenciados
Tempo de serviço	6 - 30 anos

Em todos os casos o tempo de serviço não foi obtido apenas em serviços de psiquiatria.

### 3.3 – Instrumento de colheita de dados

Seguindo os procedimentos do primeiro estudo, optamos pela entrevista semiestruturada para colheita dos dados. Sendo um grupo diferente, os princípios desta modalidade de questionamento mantêm-se. Está orientada para as questões em estudo mas

permite o aparecimento de novas questões no decorrer da entrevista. Ao entrevistado é-lhe permitido seguir espontaneamente a linha do seu pensamento e das suas experiências dentro do tema principal colocado pelo investigador.

A estrutura da entrevista foi construída por nós a partir das questões de investigação, sendo esta a que orientou para as questões fundamentais do estudo. No guião constam seis questões orientadas para a identificação de cuidados prestados à família, tanto nas respostas a necessidades individuais dos seus membros como na ajuda para as tornar mais eficientes nos cuidados ao seu familiar após a alta. O guião apresentava inicialmente um espaço para colher dados que permitisse caracterizar o grupo de participantes. Seguiam-se as seis questões que, por ordem sequencial, pretendíamos saber se os familiares lhes pediam ajuda e que tipos de ajuda, para quem era a ajuda que pediam, se consideravam que a ajuda que ofereciam era adequada às necessidades, se as necessidades manifestadas eram sensíveis às ajudas disponíveis e se conheciam indicadores resultantes das intervenções de ajuda.

### **3.4 – Procedimentos de colheita de dados**

As entrevistas foram realizadas no local de trabalho dos participantes.

Foram adotados os procedimentos de qualquer processo de colheita de dados. Foi-lhes pedido o seu consentimento após as informações consideradas pertinentes, tais como objetivos do estudo, o tempo previsto para a realização da entrevista, que de acordo com o pré-teste, previa-se trinta minutos, o compromisso de confidencialidade, a necessidade de gravar a entrevista e a possibilidade de um segundo encontro se encontrássemos situações que não nos parecessem claras a quando da análise.

Após estas informações e não havendo necessidade de qualquer esclarecimento, foi-lhes pedido que assinassem o documento do consentimento informado.

As entrevistas foram gravadas em suporte áudio para posterior transcrição, constituindo este o corpus de análise do estudo.

O conteúdo das entrevistas foi transcrito para um processador de texto (Microsoft Word) e codificadas de E1 a E7.

### 3.5 – Análise dos dados

Como oportunamente expressamos, tivemos como referência para a análise dos dados o interacionismo simbólico por estarmos em presença de pessoas e processos de interação entre elas. Recordamos que Blumer (1986) atende ao facto das pessoas agirem em conformidade com as ações dos outros servindo-se delas para formar as suas próprias ações, criando processos que indicam ao outro como agir e interpretar as indicações feitas. Segundo esta perspectiva as pessoas são capazes de utilizar o raciocínio e o seu poder de simbolizar para interpretar e adaptar-se de uma forma flexível às circunstâncias independentemente de como venham a definir essas situações. Os significados não são imutáveis, podem sofrer mudanças ao longo do tempo (Blumer, 1986).

Recorremos à ajuda do *software* informático NVivo8 para efetuarmos a análise dos dados. Este *software* ajudou-nos a agrupar os códigos que apresentamos e, através da comparação constante com o *corpus* de análise chegamos a um refinamento que nos levou à construção dos *tree nodes* após a construção dos *free nodes* que nos permitiu fazer a síntese que seguidamente descrevemos.

Recordamos que o *software* mencionado ajuda a responder às características da análise qualitativa na medida em que a formação das categorias e subcategorias vão surgindo de acordo com os princípios teóricos do investigador. A construção dos *free* e dos *tree nodes* seguem, também, esses princípios permitindo, simultaneamente, uma comparação constante entre os dados e os conceitos teóricos. Os dados mantinham-se sempre organizados e não havia o risco de os dispersar.

As categorias que emergiram dos dados são de natureza descritiva. Os *memos* que fomos anotando no decorrer da categorização permitiram que interpretações que iam surgindo não ficassem esquecidas com o decorrer da análise. Assim, iniciamos a análise com uma leitura exploratória. De seguida, iniciamos a primeira análise efetuada linha a linha ou segmento da entrevista transcrita que resultou num agrupamento de categorias livres, os designados *free nodes*, como surgem no exemplo que apresentamos no Quadro I. Este quadro com a configuração de uma tabela com duas colunas, aparece na coluna da esquerda os extratos das entrevistas e na coluna da direita os códigos que emergiram e cuja linguagem se aproxima da linguagem utilizada pelo entrevistado que com o refinamento posterior darão lugar à categoria e subcategorias.

Quadro VI – Exemplo de codificação livre do estudo dos enfermeiros que cuidam famílias de doentes mentais

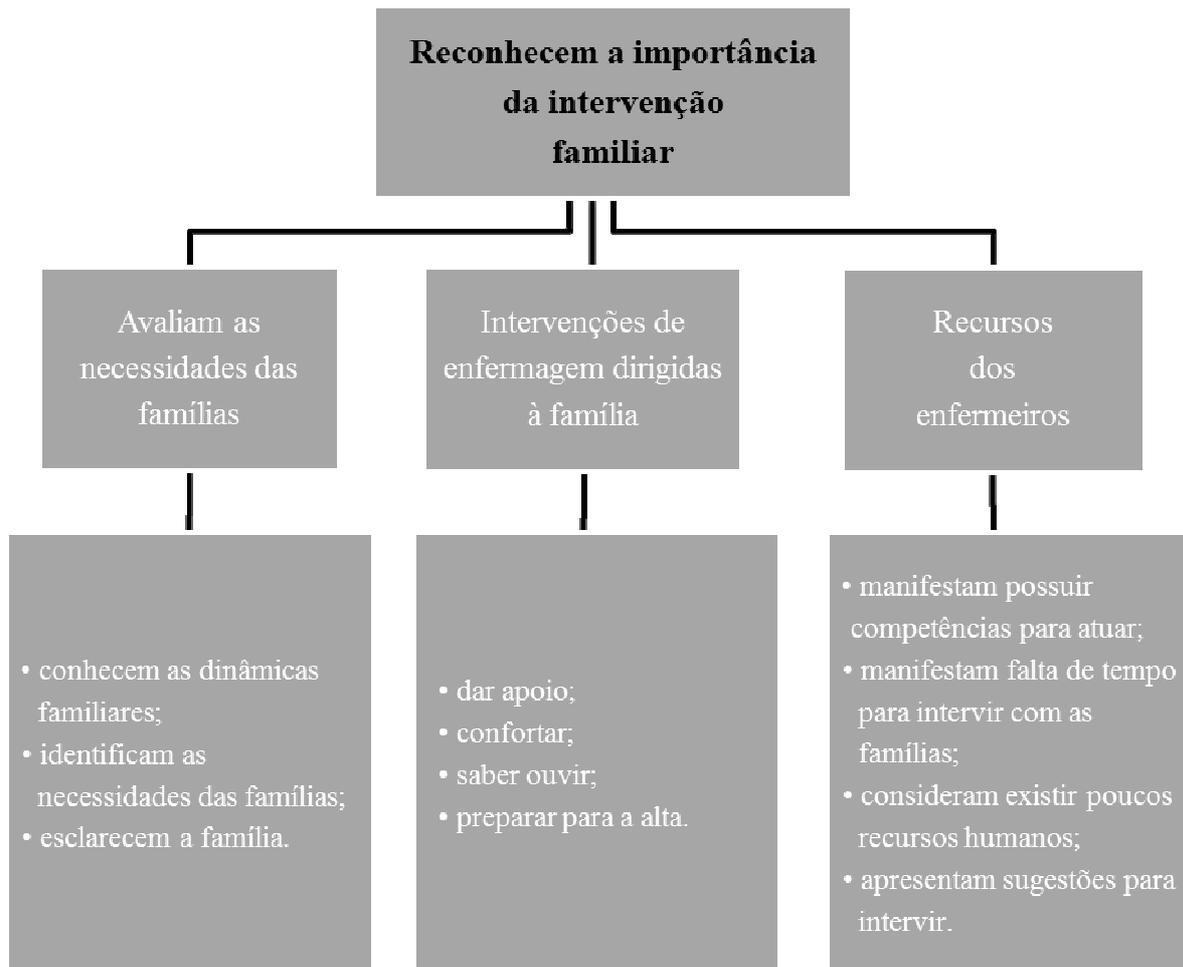
<p>- Pedem. Pedem ajuda (...) às vezes, têm algumas dificuldades e daí eles pedem ajuda. Às vezes, não é “olhe preciso de ajuda!”, às vezes é assim “olhe eu tenho estas condições...” (E2)</p> <p>- ... o que elas queriam saber era quais os passos necessários ao internamento, quais as formas de conseguir o internamento. (E5)</p> <p>- Pedem ajuda, nomeadamente com o tipo de cuidados que precisam de prestar ao doente. (E7)</p>	<p>Pedem ajuda</p>
<p>- ... os recursos, não temos pessoas suficientes para responder às solicitações dos utentes (...) sem ter uma participação maior a nível da disponibilidade laboral. (E5)</p> <p>- Poderíamos dar mais mas com recursos humanos para isso (...) Temos mais ou menos setenta doentes e acaba por ser só mesmo o ensino à família, se surgem dúvidas e claro que as famílias têm muitas dúvidas, muita falta de informação. (E5)</p> <p>- ... nós estamos bem preparados para isso e podíamos aplicar essas competências. (E5)</p> <p>- Em termos práticos são cuidados dirigidos ao doente por falta de recursos humanos e de tempo. Penso que há falta de tempo para nos sentarmos com os familiares. (E7)</p>	<p>Recursos dos enfermeiros</p>
<p>- Alargando os períodos de atendimento às famílias para esclarecimentos. Pode ser individual, pode ser em grupo, porque há muitas patologias comuns. Se calhar resolvia muitos internamentos. (E6)</p>	<p>Períodos de atendimento da família</p>
<p>- A minha relação com os familiares é mais na parte da alta e situações oportunas, nomeadamente durante o internamento do doente e se as necessidades estão a ser satisfeitas ou não. (E6)</p>	<p>Relação do enfermeiro com a família</p>
<p>- Trabalhar a emoção expressa, trabalhar parte do relacionamento entre ambos: utente e família. (E5)</p> <p>- Penso que nalguns casos teria que ser feito um trabalho individual porque temos famílias muito heterogéneas, mas com algum esforço poderia também ser intervenções em grupo, em que o facto de haver uma partilha entre várias experiências também seria benéfico. (E5)</p>	<p>Trabalhar com a família</p>

Seguimos a sequência de trabalho adotado no primeiro estudo. Mantivemos presentes os diálogos com as questões “quando?, onde?, por quê?, quem?, como? e com que consequência?”.

Este procedimento obriga a uma concentração constante nos dados e manter uma atitude autorreflexiva. Continuamos a análise tentando estabelecer o relacionamento entre categorias e subcategorias, as suas propriedades e dimensões bem como toda a informação que dará coerência à análise emergente. Estes passos permitem-nos continuar com o rigor metodológico necessário para o desenvolvimento do estudo.

A partir da análise evidenciou-se uma categoria que denominamos como Reconhecem a importância da intervenção família e três subcategorias: identificam as necessidades das famílias, intervenções de enfermagem dirigidas à família e recursos dos enfermeiros. A sua representação encontra-se no diagrama 2.

Diagrama 2 - Esquema representativo da categoria e subcategorias de análise das entrevistas aos enfermeiros



A análise das entrevistas dos enfermeiros sugere-nos a categoria e subcategorias apresentadas no diagrama.

Ao reconhecerem a importância da intervenção de enfermagem na família os enfermeiros avaliam as necessidades das famílias, as intervenções ajustadas às necessidades e as competências necessárias para agir de acordo com o diagnóstico e com o contexto.

Vamos apresentar cada subcategoria com as suas subsubcategorias. A análise profunda dos dados levou-nos a uma fragmentação do conteúdo das entrevistas que nos

permitiu uma categorização até vários níveis de profundidade, seguindo os critérios adotados no estudo com as famílias. Para facilitar a análise passamos a apresentar as categorias identificadas.

## **AVALIAM AS NECESSIDADES DAS FAMÍLIAS**

O reconhecimento da importância da intervenção familiar por parte dos enfermeiros, resulta do papel singular que estes desempenham no cuidado às famílias de pessoas com doença mental e do reconhecimento das habilidades que possuem para fazerem um julgamento clínico importante para minimizar alguma escassez de recursos. Esta posição está de acordo com o assinalado por Hanson (2005a) na medida em que a autora valoriza a importância dos cuidados à família que implicam com a saúde mental, sistematizando e sintetizando resultados de várias investigações onde evidencia: i) os comportamentos saudáveis e de risco são aprendidos dentro do contexto familiar; ii) as famílias são afetadas quando os seus membros têm problemas de saúde; iii) as famílias afetam os seus membros e as práticas de cada membro afeta a família; iv) a eficácia dos cuidados é mais elevada quando se toma por referência a família e não o indivíduo; v) a promoção, manutenção e restauração da saúde das famílias é imprescindível para a sobrevivência da sociedade, pelo menos com as características com que a conhecemos.

Num momento em que se discute a economia global e a globalização de uma forma geral, onde o tema crise passou a ser considerado como causa de doença mental, o enfermeiro conhece os desafios originados por novas necessidades apresentadas pelas famílias. Podemos concluir estes factos através da fragmentação dos dados que originaram as subsubcategorias que passamos a apresentar.

### **Conhecem as dinâmicas familiares**

Os enfermeiros desenvolveram competências para responder às exigências das famílias, mobilizando os seus saberes teóricos e relacionais. Essas competências, para cuidar a família, passam pela capacidade de mobilizar adequadamente os conhecimentos prévios adquiridos na formação académica e da evidência da prática clínica e selecionar e integrar esses conhecimentos perante determinados problemas apresentados pelas famílias. Estes conhecimentos permitem-lhes conceber a família com base no preconizado pela OE e por outros que possam estar dependentes da comunidade de onde a família tem origem, mas

sempre considerando que a família é uma unidade em transformação, sujeita a transições decorrentes dos seus processos de desenvolvimento e situacionais. Reconhecem os fatores de stresse familiares que implicam transições situacionais e de saúde/doença e identifica os processos de evolução transacional associados ao crescimento específico e exclusivo de cada família. Também identificam os processos de evolução e de transição associados ao crescimento específico e exclusivo cada família (OE, 2010) e dar-lhe “importância porque a família faz parte do doente e o doente faz parte da família e é com eles que o doente depois vai ter o seu seguimento no dia-a-dia, portanto a família também tem de ter o suporte necessário para poder estar com os doentes após a alta” (E2). Esta visão do enfermeiro vem ao encontro do que defendem Wright e Leahey (2013) quando sustentam que o conceito de família deve ser considerado numa perspetiva sistémica porque quando as características do sistema são aplicadas às famílias, permitem-nos ver cada membro como uma unidade e consequentemente, centrarmo-nos na interação entre os seus membros.

A globalização retira às sociedades e às pequenas comunidades muito da sua autonomia dificultando a ajuda às pessoas onde as dinâmicas familiares saem do padrão normalmente aceite devido à singularidade do problema que enfrentam que, no nosso estudo, corresponde à presença de doença mental. A realidade do mundo atual interfere com os relacionamentos das pessoas, tornando-as mais inseguras relativamente à sua vida familiar, social e profissional. Cuidar da pessoa com doença mental neste contexto representa para a família um desafio que envolve sentimentos intrínsecos à vivência desse acontecimento imprevisto e aos seus próprios preconceitos em relação à doença (Schrank & Olschowsky, 2008). Os enfermeiros ao identificarem as dinâmicas familiares que estão sujeitas às mudanças causadas pelo processo de transição, estão a identificar as emoções, sentimentos e valores envolvidos nessas dinâmicas e reconhecem a relação familiar como a base para uma boa estrutura emocional tanto do doente como de todos os membros da família. Faz sentido ajudar o doente a gerir o seu papel na família. Devido ao papel interiorizado que corresponde ao que a sua comunidade espera dele, pode ser importante desmistificar esse papel recordando-o que “ele não tem que se sentir importante na família” (E3). Também “não tem que ser um fardo” (E3). Por isso é importante que o enfermeiro o ajude a “fazer com que o doente entenda a situação familiar” (E3). Nestas situações reconhecem ser importante “integrar mais a família no cuidar e no processo terapêutico” (E5). Este reconhecimento permite a adoção de medidas terapêuticas adaptadas a cada família.

## **Identificam as necessidades das famílias**

Nem sempre a doença mental é compreendida como doença. No entanto, quando está presente, todos os membros da família mobilizam processos adaptativos que podem ou não ser os adequados. A família está estruturada com todos os elementos e o surgimento da doença interfere no quotidiano familiar. A adaptação ou sobreposição de novos papéis, sobrecarga física, emocional e económica vão favorecer o aparecimento de necessidades nos restantes membros da família ou, pelo menos, naqueles que estão mais próximo. Quando é diagnosticada uma doença mental num membro da família, esta tem necessidade de incorporá-la na sua vida diária através de recursos adaptativos. Vai ter necessidade de lidar com os aspetos relacionados com a doença, nomeadamente o estigma e os sentimentos daí decorrentes, como verificamos no primeiro estudo. A família pode, numa primeira fase, sentir que o enfermeiro se quer intrometer na sua autonomia se este adota procedimentos terapêuticos para o grupo.

A família tem o papel decisivo na adequação dos seus membros aos novos estilos de vida que resultam das alterações excessivamente rápidas na sociedade, das oscilações nos seus valores, da interposição de novas culturas, da instabilidade económica, de entre outros fatores. É o reflexo da própria sociedade e terá de ser compreendida à luz das mudanças que aí se vão observando, considerando, também, os avanços científicos e a natural evolução filosófica do homem.

As mudanças no mundo contemporâneo, onde tudo é afetado, desde a arte à ciência, passando por alterações nas conceções jurídico-sociais, desenvolvimento científico com limites até então inimagináveis, a sociedade precisa de uma âncora de apoio, papel que terá que ser atribuído à família para que seja ela o elemento de garantia de confiança do homem face ao futuro (Farias, 2009).

Perante tantos desafios prevíamos que fossem muitas as necessidades sentidas pelas famílias das pessoas com doença mental. Os enfermeiros do nosso estudo reconhecem-nas ao mencionarem “a necessidade de centrar os cuidados na própria família” (E2) para as ajudar nas exigências que lhe são feitas. A partir dessa centralidade do cuidado é-lhes fácil identificar as suas necessidades quando encontram famílias que “estão saturadas (...) às vezes a aturar anos e anos um doente com patologias graves” (E1). A intervenção que consideram adequada e está nas suas competências é “à medida que a família vem ter comigo tenho necessidade de introduzir com eles algum esclarecimento para o apoio ao doente” (F1). A resposta está claramente direcionada para o cuidado ao doente após a alta. No entanto, o facto

de manter no domicílio familiar o doente controlado, respeitando as medidas terapêuticas e integrado na família com pleno desempenho do seu papel e funções, é razão para considerarmos que responde a uma necessidade concreta da família.

As pessoas que compõem o agregado familiar não reagem todas da mesma maneira. As que manifestam maior necessidade de ajuda devem ser orientadas para “como lidar, a própria doença em si, os comportamentos dos doentes (...) para também estarem atentos qual é o comportamento que às vezes evidencia, alguma alteração do seu estado (...) a necessidade de recorrerem ao médico” (E2). Neste sentido é importante facultar às famílias informação para que possam entender as reações do doente à doença uma vez que “ela não aceita a doença em si, o seu alcoolismo e está de facto em vias de separação. Quer dizer, se ela não modificar os hábitos, é claro que é preciso trabalhar a família (...) para entenderem o alcoolismo como uma doença” (E1). O enfermeiro reconhece a necessidade de ajudar a família a reconhecer e aceitar a doença porque é indispensável para que se possam adotar medidas eficazes de promoção da saúde e prevenção da doença.

Os enfermeiros admitem que é importante para a família a demonstração de disponibilidade para apoiar. Consideram que apoiar no cuidado implica envolver a família no processo terapêutico “aconselhá-los a participar no tratamento, na continuação do tratamento de forma a evitarem os internamentos (...) a família tem que fazer parte, tem que estar sempre presente” (E1), “temos de saber muitas das vezes o que é que se passa com as próprias famílias (...) a própria família às vezes precisa de apoios exteriores a elas” (E2), para que possa então ajudar o seu familiar. Quando o enfermeiro reconhece a necessidade de apoiar a família também está disponível para identificar as razões das suas dificuldades. Estará, também, melhor posicionado para ajudar a família a cuidar o doente e salvaguarda a possibilidade desta sofrer de sobrecarga emocional porque “a família está saturada, quer trabalhar, já não quer aturar o doente, está cansada porque bate (...) viveram algumas situações extremamente delicadas (...) relações familiares graves e a existência de um doente mental no seio da família ainda complica mais a situação” (E3). As experiências negativas cumulativas tornam-se desgastantes no seu quotidiano e dificultam a interação familiar, ocasionando novas interações, que, por sua vez, vão dificultar o convívio saudável entre os membros da família e o doente mental (Souza & Scatena, 2005). A família também sofre porque o membro doente frequentemente se recusa a ir ao médico pois sente que não tem nenhum problema e não sabem como o podem ajudar (Spadini & Souza, 2006).

Os enfermeiros consideram que as relações das famílias são de tal forma complexas que “temos de saber muitas das vezes o que é que se passa com as famílias” (E2). As situações como “muitas vezes temos cá um doente um mês, dois meses, está equilibrado, vai para o exterior e passado pouco tempo está cá novamente porque não tem apoios (...) e sentir que o doente está internado para eles será um alívio” (E4), podendo parecer uma forma de reduzir o sofrimento da família, dificulta a convivência e a partilha dos valores familiares.

Percebemos que os enfermeiros reconhecem a existência de transições na fase de internamento do doente indo ao encontro do preconizado por Meleis (2010), que considera que os familiares das pessoas internadas vivenciam transições situacionais uma vez que do internamento advém um conjunto de mudanças, nomeadamente de alterações de papéis nos elementos do agregado. Esta circunstância resulta do facto que a transição saúde/doença num membro da família afeta a restante família, na medida em que esta funciona como um sistema.

Os familiares assumem muitas responsabilidades para cuidar dos seus doentes, relacionadas sobretudo à área de cuidados como alimentação, abrigo, vestuário, vigilância da tomada da medicação prescrita, acompanhamento a consultas de rotina, apoio emocional e financeiro. Em troca recebem o impacto negativo da doença como a discriminação social e a convivência com o estigma. Outras necessidades identificadas na família então relacionadas com a sobrecarga “o sentir que o doente é internado para eles será um alívio” (E4), as relações interpessoais “os utentes têm sempre uma relação que é a maior parte dos casos (...) muito atribulada com as famílias (E5) ou o medo do desconhecido que se traduz “naquelas questões psicopatológicas (...) delírios mas que depois se prolonga apesar do doente melhorar e ficar compensado e estabilizado, (...) afetam a relação” (E5).

O contato com as famílias permite aos enfermeiros conhecer as suas dinâmicas, bem como as suas necessidades, para as ajudar a enfrentarem o processo de transição.

### **Esclarecem a família**

A literatura diz-nos que as famílias têm muitas dificuldades relacionadas com a doença, comportamentos do doente, sintomas da doença, como agir face aos comportamentos manifestados pelo doente. Estas dificuldades foram confirmadas por Gomes *et al.* (2011) ao identificarem que as famílias de doentes mentais revelam não saber o que fazer em situação de crise do seu familiar essencialmente porque não possuem conhecimentos sobre a doença nem informações como lidar com o seu familiar. O desconhecimento condiciona o sucesso da transição, com implicações na relação com o membro doente e com a qualidade de vida de

toda a família. Os enfermeiros confirmam essas situações de falta de conhecimento que a família demonstra ter sobre a doença e tudo o que isso envolve, que são causadoras de sofrimento considerando que se torna necessário “trabalhar a família (...) para o marido entender a doença (...) o alcoolismo é uma doença” (E1). Também é importante esclarecer “como lidar (...) para também estarem atentos ao comportamento que às vezes evidencia alguma alteração do seu estado” (E2).

Os enfermeiros podem favorecer as transformações da família, ajudando nos processos de transição através de medidas tão simples como esclarecer as famílias sobre as dúvidas que apresentam e ajudá-las a reconhecer a situação de saúde/doença do seu familiar. Já observamos que em algumas situações não reconhecem a presença de doença, outras pretendem saber se “é uma doença que tem cura” (E5) o que leva a concluir que o enfermeiro terá em consideração que “o primeiro passo a dar seria informar e sensibilizar para algumas questões importantes relacionadas com a patologia do doente” (E5) levando estas considerações para o planeamento dos cuidados a prestar. Uma dúvida presente em muitas famílias prende-se com a administração da medicação “tinham muitas dúvidas em preparar a medicação” (E7) que os enfermeiros ajudam a resolver resolvem quando o doente tem alta e lhes facultam “um guia terapêutico (...) as coisas que às vezes parecem básicas não são” (E7).

A nossa experiência diz-nos que é muito frequente a não adesão aos psicofármacos. Este comportamento de não adesão é complexo na medida em que é o fator que mais contribui para novos reinternamentos. Mesmo em situações sujeitas a menos efeitos não terapêuticos dos fármacos, a literatura aponta para algumas variáveis, nomeadamente sociais e psicológicas que podem interferir na adesão às recomendações terapêuticas. É, por isso, necessário manter algum cuidado na avaliação das situações de não adesão, porque, mesmo havendo muitos estudos, sabemos que cada indivíduo é único e as variáveis atrás indicadas não atuam isoladamente mas interagem entre si de diferentes modos e em diferentes contextos (Sousa *et al.*, 2011).

As medidas de intervenção que os enfermeiros identificam como necessárias na avaliação da família encontram-se reproduzidas no quadro VII.

Quadro VII - Síntese da subcategoria de análise: Avaliam as necessidades das famílias

<b>Subsubcategorias</b>	<b>Principais achados</b>
Conhecem as dinâmicas Familiares	<ul style="list-style-type: none"> <li>- A família é um todo composta pelos elementos saudáveis e pelo doente</li> <li>- O doente pode estar integrado na família com a sua dinâmica própria</li> <li>- A família é o suporte do doente após a alta hospitalar</li> <li>- Reconhecem a importância de inserir a família no processo terapêutico como medida facilitadora da transição.</li> </ul>
Identificam as necessidades das famílias	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Sobrecarga emocional</li> <li>- Necessidade de conforto</li> <li>- Necessidade de informação</li> <li>- Necessidade de apoio</li> <li>- Necessidade de ajuda nas transições saúde/doença</li> </ul>
Esclarecem a família	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Que o familiar tem uma doença</li> <li>- Sobre os comportamentos do doente</li> <li>- Alertam para sinais de descompensação</li> <li>- Esclarecem dúvidas e adaptam estratégias relativas à administração da medicação.</li> </ul>

Verificamos que muitas dificuldades apresentadas pelas famílias, que os enfermeiros nos apresentam como dúvidas, têm por base os cuidados que terão, posteriormente, em casa. Assumem de imediato que os cuidados aos seus familiares lhes são delegados e esta delegação, ainda que possam não saber expressar, vai-lhes trazer sobrecarga física e emocional e isolamento social. Os enfermeiros reconhecem que as famílias têm uma conceção sobre a doença de alguma incurabilidade, que têm pouca compreensão da sintomatologia e alterações do comportamento da pessoa doente e estas situações são causadas pela falta de conhecimento sobre a doença.

## **INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM DIRIGIDAS À FAMÍLIA**

A família é a expressão máxima da vida privada, lugar de intimidade, construção de sentidos e expressão de sentimentos, onde se exterioriza o sofrimento psíquico que a vida de todos nós põe e repõe. Se observarmos o conceito de Wright e Leahey (2013) sobre família ao considerar que é a que os seus membros dizem que são para que o sistema funcione, será necessário que todos os que compõem o agregado tenham uma postura no relacionamento entre si que se aproximem desse conceito. Se isso não se verificar as relações entre todos os membros podem tornar-se mais complexas as relações intrafamiliares. Se colocamos nesse

sistema uma pessoa cujo comportamento está condicionado por uma doença mental, haverá muitas probabilidades de encontrarmos uma família fragilizada.

Uma das formas de oferecer ajuda a estas famílias é através da colaboração no estabelecimento de condições básicas para o seu relacionamento. Em primeiro lugar é importante fazer-se uma avaliação rigorosa sobre o funcionamento da família seguindo-se um bom planeamento para as intervenções.

Para cuidar a família com uma pessoa doente mental, o enfermeiro atua com base nos princípios científicos da enfermagem mas não esquece que tem que ir mais além. Isto é, ao centrar a enfermagem como uma ciência e arte, tem presente a importância das particularidades da enfermagem de família e da saúde mental no momento em que as duas convergem na direção dos cuidados à família. Este cuidar é uma atividade que vai além do atendimento às necessidades básicas do ser humano na fase em que ele está fragilizado. É um compromisso que envolve o auto cuidado, a autoestima, a autovalorização, a cidadania do outro e da própria pessoa que cuida. Ser enfermeiro que cuida a família em saúde mental, é entender as dificuldades da vida de cada um, incluir o cuidado existencial no seu mundo subjetivo onde a singularidade de cada elemento emerge surgindo a dimensão da subjetividade e respeitando a liberdade individual e coletiva do grupo (Watson, 2002). Cuidar de famílias com pessoas doentes mentais obriga o enfermeiro a centrar a sua intervenção não só nos aspetos da doença mas na compreensão das relações interpessoais.

A interação familiar com o doente mental é muitas vezes complexa e essa complexidade faz com que alguns elementos da família não consigam interagir com o doente, tornando o processo relacional prejudicial tanto para o doente como para com os outros elementos da família.

### **Dar apoio**

As necessidades das famílias de pessoas com doença mental são complexas e são mutáveis face às permanentes mudanças dos contextos onde estão inseridas. Para que possam sentir-se capazes de responder ao que lhes é exigido como cuidadoras, requer, por parte dos enfermeiros, uma disponibilidade e flexibilidade nas ajudas oferecidas. Isto é, os enfermeiros têm que estar atentos às mudanças culturais, económicas, sociais, políticas e religiosas para identificarem corretamente as necessidades sentidas, não sentidas, expressas ou não expressas.

As primeiras intervenções que os enfermeiros reconhecem como necessárias para dar resposta aos problemas expressos pelas famílias são as de dar apoio. Ao mencionar que dão apoio centram-no na relação que estabelecem com os familiares “esclareço e dou apoio e oriento-os” (E1). Estão a facilitar a evolução do processo de *coping* familiar.

A família precisa de informação sobre a doença, para entender os planos de tratamento e assim cuidarem de seus membros doentes em casa. É a família que recebe o impacto do comportamento da pessoa quando esta fica doente ou tem uma recaída.

A família é uma instituição social que se vai modificando na sua estrutura através da sua história de vida e tem finalidades diversas de acordo com o seu momento de desenvolvimento e dos contextos em que vive. Mesmo quando há conflitos, é o grupo que permite a socialização, o desenvolvimento da afetividade, do bem-estar físico e emocional dos seus elementos. É a família que proporciona o conjunto de medidas para o desenvolvimento equilibrado dos seus membros. A manutenção da família é conseguida através de “atividades diárias que são centrais na manutenção das vidas familiares e das relações interpessoais – ajudar, cuidar, tomar conta de, pensar em, falar, partilhar e oferecer um ombro no qual chorar” (Williams, 2010, pp.26). Por isso, em situação de doença mental o enfermeiro ajuda-a nas suas dificuldades para ser capaz de assumir as responsabilidades de cuidar do doente.

Consideramos, por isso, que manter uma atitude de compreensão perante os protestos, a recusa em cuidar o familiar ou qualquer outro comportamento menos assertivo, será considerado uma intervenção de enfermagem. Ao analisarmos as entrevistas interpretamos, pelas expressões dos enfermeiros, que reconhecem que as intervenções dirigidas à família são importantes para o seu equilíbrio porque esta “está saturada, quer trabalhar, já não quer aturar o doente (...) compreendo um pouco. Algumas famílias que viveram situações extremamente delicadas (...) com a existência de um doente mental no seio da família ainda complica mais a situação” (E3). Apoiar na procura de recursos cognitivos, materiais ou sociais é permitir a obtenção de informação, conhecimentos sobre a situação *stressante* prevendo que as informações facultadas possam proporcionar auxílio às pessoas da família que estão a passar pela situação de *stress* (Lazarus & Folkman, 1984). Apoiar a família é ajudar a que esta não se sinta abandonada.

Pela análise das entrevistas, e extraíndo daí as interpretações que os dados nos permitiram, concluímos que o apoio mais frequente oferecido às famílias está relacionado com informações sobre a doença, sobre vigilância na administração dos psicofármacos e integração do doente na família.

## **Confortar**

A literatura diz-nos que as experiências de vida das famílias que convivem com a doença mental estão dependentes da concepção que a família tem sobre a doença. O enfermeiro reconhece que as famílias lidam com a doença de acordo com essas concepções e que existem muitos fatores que podem condicionar a adequação de estratégias utilizadas pela família para enfrentar os problemas causados pela doença. A falta de conhecimento, o estigma, a marginalização e fatores económicos são elementos que dificultam a eficácia de alguns recursos que possam estar disponíveis na comunidade ou na família mais alargada. Para otimizar os recursos, o enfermeiro mantém uma atitude de compreensão da angústia sentida pelas famílias através de atitudes que promovam o conforto. As atitudes relacionais que promovem a relação terapêutica têm, nestes casos, a finalidade de “consolar alguém nos momentos difíceis” (CIE, 2010) e pode ser demonstrado por “pequenas coisas” (E2). Watson vê o conforto como as atividades de suporte, proteção ou correção de ambientes internos e externos à pessoa que lhe permitem ajuda-la a funcionar de modo eficaz de acordo com o que o seu estado de saúde lho permita. Confortar é um fator cuidativo e tem um lugar central no cuidar na medida em que envolve conhecimento sobre si, enfermeiro, e sobre a pessoa que é cuidada (Watson, 2002). Estas componentes encontram-se na expressão “o ato do internamento é uma das coisas que choca normalmente as famílias, ficam emocionados, choram (...) nós tentamos acalmá-los (...) para os familiares também se sentirem mais confortáveis ” (E2). Só consegue acalmar alguém quem tem um grande controlo sobre as suas emoções e competências avançadas na área relacional.

## **Saber ouvir**

Saber ouvir é, para o enfermeiro, uma competência avançada nas relações interpessoais. Este saber ouvir é o equivalente a escutar, que, segundo a CIPE é um ato de comunicação implicando um esforço para ouvir o outro atentamente, o que cada um diz, prestar-lhes atenção e responder-lhes. O ato de escutar não é apenas ouvir mas sim saber ouvir, permanecendo em silêncio e utilizando gestos de afeto que expressem aceitação e estimulem a expressão de sentimentos vivenciados pela família (CIPE, 2010). Esta, quando sente que é ouvida, até “agradecem a atitude que nós tivemos e sentem-se mais à vontade até para conversar connosco (...) para se abrirem mais e falarem sobre (...) as dificuldades que têm” (E2).

Ao escutar a família os enfermeiros podem identificar quais as necessidades que

obrigam a uma intervenção mais imediata. Conseguem ter a percepção do impacto da doença na família, das suas dificuldades diárias e do comprometimento das rotinas quotidianas causadas pela doença (Gomes *et al.*, 2012).

O enfermeiro especialista em saúde mental e psiquiátrica ao mobilizar para a prática os saberes e conhecimentos científicos, técnicos e humanos, na área da comunicação, demonstra possuir competências clínicas especializadas e permitem que a pessoa viva as suas experiências de forma mais gratificantes quer na relação intrapessoal quer nas relações interpessoais durante o processo terapêutico.

### **Preparar para a alta**

O regresso a casa do membro doente que esteve internado num serviço de psiquiatria tem repercussão nas dinâmicas das famílias. Não é só o regresso do doente, recuperado ou em recuperação, mas pode ser o momento em que emergem todas as situações causadoras de *stress* e que podem provocar uma nova transição. Se com o internamento houve necessidade de fazerem adaptações relacionadas com o desempenho de papéis, com a necessidade de fazerem deslocações para visitar o doente, às vezes com grande dificuldade, tanto devido aos custos económicos mas também à rede de transportes, houve ainda tempo para se criarem novas expectativas face ao futuro. As famílias reorganizaram-se e adaptaram-se às novas rotinas com a ausência do familiar doente. Com a proximidade da alta clínica surge o espectro da repetição das vivências passadas com a necessidade de nova reorganização. Meleis considera que a mudança no estado de saúde dos indivíduos ou famílias, no desempenho dos seus papéis, nos relacionamentos, nas expectativas ou habilidades face aos projetos de vida, ou seja, qualquer mudança que se produza ao longo do seu desenvolvimento requer que a pessoa incorpore um novo conhecimento, uma nova forma de agir para que seja capaz de se adaptar, novamente, à nova situação. O evento “alta clínica” pode ser um ponto crítico pois pode provocar uma transição onde as condições da transição pessoais ou da comunidade e sociedade tanto podem ser facilitadoras como dificultadoras da transição. Neste processo tem influência o significado atribuído ao evento que precipita a transição, as crenças e atitudes, o estigma associado à transição (2010).

Os enfermeiros terão que estar atentos para que a ida do doente para casa não comprometa o reequilíbrio familiar. Este é o momento em que as famílias mais se aproximam dos enfermeiros e estes reconhecem-no ao referirem que “a minha relação com os familiares é mais na parte da alta” (E6). Sendo tão reduzidos os momentos em que se podem estabelecer

alianças terapêuticas, estes terão que ser rentabilizados.

Uma razão que leva os familiares a procurarem o enfermeiro nesta fase do internamento está relacionada com “mais esclarecimento sobre a doença, o que é que podem esperar” (E1). Reconhecem que é importância estar com a família porque “tem que ser retaguarda (...) tem que dar continuação ao trabalho” (E1). Entendemos estas expressões como transmissoras de instruções que, segundo Wright e Leahey (2013) são intervenções comuns para o enfermeiro e de grande importância para a família. Afirmam as autoras que das necessidades mais significativas sentidas pelas famílias é a de receber informações dos profissionais de saúde.

Os enfermeiros reconhecem que se a família está bem informada, esta será uma boa aliada no apoio ao cuidado do doente e, simultaneamente, reduz a sua ansiedade e eleva a sua capacidade de lidar com as crises.

Em síntese, apresentamos as conclusões da análise da subcategoria Intervenções de enfermagem dirigidas à família, no quadro VIII.

Quadro VIII - Síntese da subcategoria de análise: Intervenções de enfermagem dirigidas à família

<b>Subsubcategorias</b>	<b>Principais achados</b>
Dar apoio	<ul style="list-style-type: none"><li>- Ajudam na procura de estratégias de gestão de <i>stress</i>;</li><li>- Oferecem informação sobre a doença e comportamentos do doente;</li><li>- Manifestam compreensão.</li></ul>
Confortar	<ul style="list-style-type: none"><li>- Identificam o conceito de confortar;</li><li>- Identificam o nível de intervenção relacional.</li></ul>
Saber ouvir	<ul style="list-style-type: none"><li>- Reconhecem a importância de saber ouvir;</li><li>- Reconhecem que é uma forma de identificar necessidades.</li></ul>
Preparar para a alta	<ul style="list-style-type: none"><li>- Momento privilegiado de interação com a família;</li><li>- Oportunidade de esclarecer dúvidas e gerir expectativas.</li></ul>

Apesar de encontrarmos referências ao contacto com as famílias no momento da alta, não foi muito claro que houvesse uma sistematização na sua preparação. Parece ser um dado adquirido que os doentes regressam às suas famílias e estas têm a função de se reorganizar com a sua integração.

Queremos salientar que quando se realizaram as entrevistas ainda não estava nenhuma unidade de cuidados continuados em saúde mental a funcionar.

## **RECURSOS DOS ENFERMEIROS**

Optamos por atribuir a designação de recursos dos enfermeiros a esta subcategoria porque consideramos que possuir competências, pouco tempo disponível para as intervenções terapêuticas de enfermagem, baixo rácio enfermeiro/doente e reconhecer como podem intervir, são recursos humanos, recursos científicos e competências do âmbito do saber, do saber ser e saber estar.

Todos sabemos que a dotação de recursos humanos interfere na qualidade de cuidados prestados e pode interferir no ambiente das unidades de cuidados. Por sua vez o ambiente dos serviços e das organizações, interferem no desempenho dos profissionais e na eficácia de resultados quando lhes são facultadas oportunidades de bom desempenho. Influencia, também, a motivação com que se propõem atingir os objetivos individuais e da organização, considerando que o nível de desempenho pode influenciar várias áreas de intervenção. Tendo presente estas configurações passamos a apresentar as subsubcategorias.

### **Manifestam possuir competências para atuar**

Através da análise das entrevistas fomos confirmando os recursos que os enfermeiros manifestam possuir para agir junto das famílias dos doentes internados.

Ao declararem possuir competências, consideram que possuem saberes que lhes permitem responder ao preconizado no RCEEEESM que estabelece que “os cuidados de enfermagem têm como finalidade ajudar o ser humano a manter, melhorar e recuperar a saúde, ajudando-o a atingir a sua máxima capacidade funcional tão rapidamente quanto possível” (OE, 2010, pp.1). Compreendem os processos de sofrimento, as alterações e perturbações mentais e as implicações para o seu projeto de vida. São capazes de responder às exigências individuais e sociais através de competências cognitivas e do saber ser e saber fazer. Na perspetiva de Le Boterf, para ser reconhecido como competente o desempenho do profissional deve atender a três dimensões: a dimensão dos recursos disponíveis como conhecimentos científicos, saber-fazer, capacidades cognitivas, competências comportamentais e saber mobilizá-los para agir; a dimensão da ação e dos resultados que ela produz; e a dimensão da reflexividade que é a capacidade de distanciamento em relação às duas dimensões anteriores. Segundo o autor ser-se reconhecido como competente é ser visto como alguém que sabe agir com competência, capaz de conduzir práticas profissionais pertinentes, em relação às exigências de um posto de trabalho ou de uma missão a cumprir (Le Boterf, 2006). Encontramos o reflexo deste conceito na expressão “Trabalhar a emoção

expressa, trabalhar parte do relacionamento entre ambos” (E5). O enfermeiro manifesta competência para agir e capacidade para mobilizar os seus recursos científicos que lhe trariam mais motivação no seu desempenho. No entanto, para se ser competente é necessário que os objetivos dos profissionais e os da organização estejam em consonância.

Para agir com competência, o enfermeiro deve combinar e mobilizar tanto os recursos pessoais como os recursos do seu meio envolvente porque se torna difícil, senão impossível, ser-se competente sozinho e de forma isolada.

### **Manifestam falta de tempo para intervir com as famílias**

Quando procuramos referências ao querer agir encontramos respostas dos enfermeiros onde afirmam ser humanamente impossível responder às solicitações da população que cuidam. São os mesmos obstáculos que encontram quando se referem ao poder agir, deparam-se com a limitação de recursos humanos “não temos pessoas suficientes para responder às solicitações dos utentes e ter uma participação maior a nível de disponibilidade” (E5).

Segundo Le Boterf (2006) para agir com competência é necessário mobilizar os recursos pessoais e os do meio envolvente. É importante, por isso, que a organização esteja sensibilizada para este aspeto. Quando se avalia a competência do enfermeiro é necessário ouvir o que nos dizem para entendermos se executam as atividades prescritas para resolver os problemas ou situações às quais têm que responder e saber adaptá-la às situações concretas. Cada família tem a sua experiência de vida, a sua forma de ver o mundo, lidar com a doença e com a sua família. Saber agir pressupõe que será capaz de combinar diferentes operações de acordo com as necessidades dos doentes e famílias e, ainda, seguir os objetivos institucionais. É nesta complexidade de ação que os enfermeiros manifestam que o que desenvolvem na sua prática clínica sejam “praticamente os cuidados dirigidos ao doente por falta de recursos humanos e de tempo. Penso que há falta de tempo para nos sentarmos com os familiares” (E7). Consideram que “poderíamos dar mais e (...) era gratificante porque nós estamos bem preparados para isso e podíamos aplicar essas competências” (E6).

Nesta ação temos por um lado os recursos pessoais, aqueles que são intrínsecos ao profissional, por outro, os recursos do contexto. Face a esta complexidade e porque conhecemos os contextos, admitimos que é difícil uma conciliação de objetivos para o seu desempenho, estejam eles diretamente ligado aos seus recursos pessoais ou à sua capacidade de agir em concordância com os da organização.

Ao manifestarem falta de tempo para intervir junto das famílias, expresso por “temos mais ou menos setenta doentes e acaba por ser só mesmo o ensino à família se surgem dúvidas e claro que as famílias têm muitas dúvidas” (E6). Observamos que esta intervenção só é executada se a família demonstra alguma necessidade. Estas formas de agir põem em causa a motivação dos enfermeiros. Parece não lhes ser dada oportunidade de demonstrarem que “nós estamos bem preparados (...) poderíamos dar mais mas com recursos humanos” (E6).

A motivação está interligada com o clima organizacional, na medida em que os objetivos individuais estão diretamente dependentes dos objetivos da organização. Resulta, assim, da interação entre o indivíduo e as variáveis situacionais influentes como, os objetivos da organização, o ambiente físico e psicológico, as características do indivíduo, a responsabilidade que possui no local de trabalho, nomeadamente o nível de decisões que lhe é permitido tomar. Ao sentirem-se incapazes de intervirem de acordo com as suas competências científicas, desmotiva para um envolvimento pró ativo do seu saber ser enfermeiro.

### **Consideram existir poucos recursos humanos**

No discurso dos enfermeiros está muitas vezes presente a alusão ao baixo rácios enfermeiro/doente. As condições socioeconómicas do país e os desafios impostos por estruturas externas para regular/equilibrar as contas do Estado na fase atual de reajuste económico, repercutem-se seriamente nos serviços de saúde, verificando-se de imediato, os cortes que são feitos a nível dos recursos humanos. Se os serviços de saúde mental já eram os mais penalizados no contexto da saúde em geral, as medidas de sustentabilidade económica do país tendem a agravar o apoio a esta faixa da população.

Podemos considerar que o conteúdo do decreto-lei n.º 8 de 28 de janeiro de 2010, tanto no seu preâmbulo como na explanação dos artigos com a apresentação de novas tipologias de unidades adaptadas às características dos doentes, que está subjacente uma redução de doentes internados em hospitais psiquiátricos. No entanto, são poucas as zonas geográficas do país onde se está a tentar implantado essas unidades. Por isso continua a verificar-se unidades com “mais ou menos setenta doentes” (E6).

Sabemos, porque conhecemos os hospitais onde realizamos o estudo, que com este número de doentes em cada turno de trabalho o número de enfermeiros é em média de três. Assim se compreende que sintam que não têm “pessoas suficientes para responder às solicitações dos utentes” (E5) e “às vezes temos muitas dificuldades porque temos de gerir o

nosso tempo” (E2). Acreditamos, no entanto, que se as competências atingissem níveis de *expert* (Benner, 2003) conseguiriam atingir outra qualidade de desempenho.

### **Apresentam sugestões para intervir**

Paralelamente às dificuldades de demonstrar as competências para agir, face aos condicionamentos atrás referidos, encontramos nos enfermeiros a capacidade de identificar e de apresentar sugestões para intervir junto dos doentes e família. Os enfermeiros evidenciam um desenvolvimento de competências servindo-se da aptidão reflexiva sobre as suas práticas que lhes permite assimilar novos saberes, inovar as suas ações e adaptar-se a novas formas de intervir.

Pela sua prática, sabem que “a família só vai com o doente ao médico quando vê que ele está alterado” (E2). Refletindo sobre esta realidade que dificulta o reequilíbrio do estado de saúde do doente, identificam como medida de intervenção a necessidade de “uma consulta regular, (...) onde o enfermeiro (...) se apercebesse muito antes de o doente descompensar” (E2). Consideram que poderiam introduzir no planeamento das suas intervenções terapias onde poderiam trabalhar com o doente e a família, nomeadamente “trabalhar a emoção expressa, trabalhar o relacionamento entre o utente e família” (E5). Outras intervenções poderiam ser feitas no domicílio das famílias para “acompanhar o doente em consulta domiciliária (...) e ver como o doente em contexto familiar se comporta” (E7).

Qualquer intervenção, esteja em uso ou se deseje a sua implementação, deve facultar a informação necessária à família para que esta seja capaz de enfrentar a doença com mais segurança, menos sofrimento e identificar os recursos adaptativos que sejam eficazes em cada situação.

Apresentamos, em síntese, no quadro IX, as conclusões da análise da subcategoria recursos dos enfermeiros.

Quadro IX - Síntese da subcategoria de análise: Recursos dos enfermeiros

<b>Subsubcategorias</b>	<b>Principais achados</b>
Manifestam possuir competências para atuar	- Os enfermeiros manifestam possuir competências para atuar; - Manifestam que se sentiriam mais motivados se pudessem pôr em prática as suas competências.

Manifestam falta de tempo para intervir com as famílias	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Consideram que não têm tempo para estar com as famílias;</li> <li>- Reconhecem que não dão o apoio devido à família;</li> <li>- Sentem-se desmotivados por não poderem intervir de acordo com as suas competências.</li> </ul>
Consideram existir poucos recursos humanos	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Dizem que existem poucos recursos humanos para responder às solicitações que lhes são feitas;</li> <li>- Têm dificuldade em gerir o tempo devido ao número muito elevado de doentes internados.</li> </ul>
Apresentam sugestões para intervir	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Apresentam abordagem terapêutica que advém dos saberes cognitivos;</li> <li>- Valorizam a proximidade no cuidado ao doente e família.</li> </ul>

Os enfermeiros manifestam possuir algumas dificuldades nos contextos da prática para responder às necessidades das famílias. Manifestam possuir competências cognitivas (temos conhecimentos) afetivas e relacionais (sentamo-nos com os familiares) ainda que considerem que devido a constrangimentos vários lhes seja difícil pô-las em prática com a assiduidade necessária.

### **3.6 – Enfermeiros que cuidam famílias de pessoas com doença mental – o que dizem os dados**

Entendemos que as intervenções de enfermagem dirigidas à pessoa com doença mental só poderão ter o impacto necessário se as famílias estiverem envolvidas no processo. Pela literatura e pelas entrevistas dos enfermeiros consideramos que envolver a família nos processos de intervenção terapêutica reveste-se de toda a importância porque vai ser esta que dará continuidade aos cuidados ao doente quando este tiver alta hospitalar e regressar para a família e para a comunidade.

Em qualquer estudo sabemos, *à priori*, que os dados não nos dão aquilo que queremos mas apenas o que se passa nos contextos ou o que os nossos informantes querem que nós saibamos. Gostaríamos de ver contemplada a família como sendo o centro do cuidado. Notamos que o reconhecimento de ajuda às famílias está focalizado nela enquanto cuidadora.

Quando identificam as necessidades das famílias, estas dificuldades estão relacionadas com os cuidados à pessoa doente após a alta hospitalar. Os enfermeiros reconhecem que a família não sabe como lidar com o seu familiar quando apresenta alterações do comportamento mas também não aparentam adotar uma atitude pró ativa de prevenção

dessas alterações. As intervenções dirigidas à família têm o doente como o foco de interesse do enfermeiro. As ações dirigidas à família são para que esta consiga lidar melhor com o seu doente. Considerar a família como retaguarda é reconhecer que é cuidadora, não merecedora de cuidados enquanto unidade a considerar. Atribuem à família uma grande responsabilidade sobre o comportamento da pessoa doente relativamente à adesão terapêutica investindo, sobre este parâmetro, grande parte do trabalho desenvolvido com a família. Consideram que se for capaz de lidar com o doente no sentido deste manter o regime terapêutico os períodos de “estabilização sejam o maior possível (E5). A nossa experiência diz-nos que é muito frequente a não adesão aos psicofármacos e este comportamento de não adesão é, só por si, o principal fator que leva a novos reinternamentos. No entanto, é uma grande sobrecarga emocional para as famílias quando lhes é transferida esta responsabilidade. Não encontramos, na análise, informação que nos permita reconhecer que haja sensibilidade para esta questão.

Verificamos que os enfermeiros são capazes de utilizar estratégias flexíveis de abordagem à família. Ao identificarem problemas e as necessidades específicas da família, não tendo oportunidade de manter uma relação terapêutica pessoa a pessoa, utilizam outras formas de comunicação como o telefone para as contactar. Reconhecem que assim é mais fácil colher e dar informação que pode ser importante para o doente.

Os ganhos em saúde sensíveis à intervenção do enfermeiro resultam de funcionamentos eficientes ao nível afetivo, cognitivo e comportamental da família. A intervenção de enfermagem eficaz será aquela mais útil à mudança na estrutura biopsicossocial dos membros da família (Wright & Leahey, 2013). Este é um dos maiores desafios no trabalho dos enfermeiros com as famílias. Quando esclarecem sobre os sintomas da doença, sobre os efeitos terapêuticos e não terapêuticos dos psicofármacos ou mesmo sobre o que poderão esperar das intervenções terapêuticas do seu familiar, estão a ganhar a confiança e credibilidade sobre a eficácia das suas intervenções.

Os enfermeiros do nosso estudo não se expressaram sobre o problema da estigmatização dos doentes mentais e das suas famílias. No entanto este problema continua a ser uma realidade e, por sua causa, as famílias continuam a confrontar-se com medos e preconceitos que aumentam o seu sofrimento pessoal e agravam a exclusão social (CCE, 2005).

Relativamente aos recursos dos enfermeiros, evidenciamos a presença de competência para agir. As competências para o exercício da profissão de enfermagem são adquiridas, em primeiro lugar, em contexto escolar. Adquirem as competências científicas e

instrumentais essenciais para o início do exercício profissional. O caminho de principiante a perito vai-se construindo ao longo da vida tanto pela aquisição de novos percursos formativos como pela transferibilidade dos saberes para os contextos da prática e aplicação de novos saberes baseados na evidência. Para Le Boterf (2005) a operacionalização das competências resulta das qualidades pessoais, da experiência, da formação, das condições nas quais ele se encontra em situação de trabalho e de um movimento dinâmico entre a sua qualificação académica, e a sua situação de trabalho, considerando que o contexto de trabalho modifica a sua competência.

Os enfermeiros do nosso estudo demonstraram possuir competências cognitivas mas quando abordados sobre a sua aplicabilidade, confrontavam-se, segundo os discursos, com a reduzida capacidade de os implementar pela escassez de recursos humanos. “Até estamos bem preparados para isso e era gratificante desenvolver outro tipo de competências” (E6) mas “não temos pessoas suficientes para responder às solicitações dos utentes” (E5).

Pensamos que as entidades responsáveis pela gestão dos recursos humanos na área da saúde mental têm que dar mais atenção a estas dificuldades sentidas pelos enfermeiros para que se efetive a mudança nos níveis de cuidados em saúde mental. Meleis (2010) considera que as condições de apoio aos familiares são condições facilitadoras ou inibidoras das transições. A análise das nossas entrevistas diz-nos que os cuidados prestados à família não corresponde às suas necessidades em saúde mental o que indicia serem fatores inibidores para lidarem com esta transição. Não será suficiente esperar que mantenham um pensamento crítico eficaz, reflexivo e permanente e estejam motivados para a resolução dos problemas que as famílias lhes apresentam.

Apesar de parecer haver constrangimentos para o desempenho adequado na prestação de cuidados à família, os enfermeiros demonstraram possuir competências de dimensão cognitiva que estão relacionadas com o saber científico da profissão e sabem que o processo de cuidar tem de ir ao encontro das necessidades dos indivíduos, nomeadamente para orientar, informar, apoiar e atender as necessidades das pessoas que estão sob os seus cuidados.

Os enfermeiros do nosso estudo consideram que existem muitas dificuldades para responder a tudo o que consideram relevante, nomeadamente o reconhecimento enquanto enfermeiros de saúde mental e psiquiátrica. É importante que os utilizadores dos serviços saibam o que podem esperar dos enfermeiros mas, mais do que qualquer outra força, serão estes a ter que demonstrar do que são capazes.

Cuidar as famílias deve incentivar os enfermeiros a oferecer condições para melhorar a sua qualidade de vida. Consideramos aqui a satisfação das aspirações e prazeres que o indivíduo preconiza para si, ou para membros da família, se recebe dos outros o apoio que sente merecer ou que necessita, que nível de satisfação atribui à sua qualidade de vida e que sentido tem a vida para si, que capacidade tem para fazer frente às necessidades do dia-a-dia, o quão satisfeito está com a vida e com tudo o que lhe diz respeito (OMS & WHOQOL, 1998).

São cada vez maiores as exigências no exercício profissional do enfermeiro, começando pela área económica ao influenciar a contratação de profissionais, repercutindo-se isso na qualidade dos cuidados. É uma exigência compreender as pessoas, nomeadamente nas situações de transição que estão a vivenciar. Também é aos enfermeiros que cabe providenciar as intervenções necessárias para ajudar os indivíduos, individualmente ou no seu grupo familiar neste processo de mudança. Ao promoverem o cuidado com proficiência estão a valorizar a pessoa, pois os cuidados prestados estão sempre relacionados com cada nível de desenvolvimento humano, favorecendo a maturidade e o crescimento com vista a um maior equilíbrio e estabilidade (Meleis, 2010).



## 4 – DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

A reintegração do doente na comunidade, resultado da reforma psiquiátrica iniciada nos anos setenta do século passado e as repercussões que tiveram na família, foi motivo para alguns estudos nesta área que demonstram o quanto complexo é a adoção de medidas para as quais nem a sociedade nem a família estão preparadas. Santin e Klafke consideram que a reforma psiquiátrica, a temática do cuidado e as questões familiares colocaram inúmeros desafios relativos ao cuidado em saúde mental que passou a ser partilhado entre família e serviços de saúde. Esta situação criou uma dinâmica diferente entre as teorias relativamente ao adoecer mental e aos modos de funcionamento familiar (Santin e Klafke, 2011).

Para encontrar respostas às nossas questões, fizemos um primeiro estudo realizado com famílias, procurando identificar as dificuldades que enfrentam para que, a partir dos dados encontrados, pudéssemos sugerir linhas orientadoras para promover a sua saúde e minimizar os danos causados pelo convívio com o familiar doente. Assim, elencamos algumas questões no início do estudo que nos pareceram essenciais para entendermos as vivências dos familiares. É sobre essas questões que iremos evidenciar a nossa atenção na procura de contributos para a compreensão do fenómeno em estudo.

Na discussão dos resultados, desenvolvida a partir das questões de investigação, privilegiamos as questões do estudo dirigido às famílias por serem estas que constituem a centralidade que pretendemos do estudo.

A análise das questões dirigidas aos enfermeiros permitem integrar os resultados por forma a compreendermos melhor o fenómeno, procurar que respostas oferecem para ajudar no processo de reorganização familiar e explicar as interações emergentes da análise realizada.

### **As famílias com um membro com doença mental têm necessidade de se reorganizarem face à situação de doença?**

Verificamos que a presença de doença mental num membro da família afeta as relações familiares originando a necessidade de se reorganizarem. Esta necessidade alarga-se a vários aspetos. Cada família é única, por isso serão únicos os seus problemas. Começamos por mencionar as dificuldades que encontram como a adaptação às mudanças de desempenho de papéis. Depois de uma longa luta pela igualdade do género parecer-nos-ia que um homem, jovem adulto, que cresceu em plena luta pela igualdade de género e com a evidência da

inserção das mulheres no mercado de trabalho, ainda seja para si uma dificuldade “não ter a esposa em casa e ter de ser eu a assumir as responsabilidades da casa (...) como tal assumo todas as consequências (F19c). O entrevistado confirma que os familiares cuidadores executam atividades domésticas reconhecendo-as como árduas podendo descorar outras que promovem o bem-estar deixando-as para último plano.

Durante o ciclo de vida da família são muitas as mudanças que estão dependentes do seu próprio crescimento. Podem surgir transições onde as exigências de adaptação colocadas à família exigem um maior poder de adaptação a essas mudanças como é o caso do aparecimento de doença (McCubbin & McCubbin, 1988). Nestas a família tem de arranjar uma solução para responder ao *stress* que resultou da doença (Martins, 2002).

Em algumas famílias é evidente a dificuldade em se reorganizarem devido à instabilidade que o elemento doente provoca nos restantes membros, como na situação em que “veio acompanhado pela polícia (...) falou em se suicidar. Teve que vir o 112 e a polícia” (F11b). A reorganização da família face à doença está condicionada pelo tipo de doença e requer um acompanhamento e compreensão dos cuidadores formais.

Nem todas as famílias conseguem assimilar as modificações que a doença traz para a relação entre os seus membros e muitas vezes vivem-nas com sentimentos de desespero, causando tensões e conflitos. Romagnoli considera que tanto as tentativas de reorganização como as mudanças afetam as relações entre os membros da família e podem alterar a convivência com a família alargada (Romagnoli, 2006). A família é considerada o suporte com o qual podemos contar independentemente das dificuldades que enfrentam. É reconhecida como um grupo social organizado e constitui um espaço de socialização e de proteção aos seus membros. Para que possa continuar a sê-lo é necessário conhecer as suas dificuldades na transição e oferecer-lhes os cuidados que necessitam.

Com as premissas atuais de intervir em saúde mental, a família é fundamental para a ressocialização e reinserção social da pessoa com doença mental. Esta muitas vezes fica afastada do convívio familiar e social devido ao estigma e preconceito presente na comunidade. Esperamos que a família seja a base da sociedade, e todos os elementos sejam capazes de partilhar as experiências de vida, mantenham atitudes de interajuda nos momentos adversos e de lazer. Deverá continuar a responder a todas as necessidades que tinham antes do aparecimento da doença. No entanto este desejo é difícil de corresponder ao mundo real do qual as nossas famílias partilham. Experimentam o isolamento social, deixando de contar com o apoio na partilha de sentimentos ou necessidades porque “ele é agressivo (...) muitas vezes

fecho-me no quarto (...) é essa a minha defesa. (...) Eu desapareço e fecho-me” (Fa1). Ao refugiarem-se do doente, a vergonha desse comportamento leva-os a isolarem-se dos restantes familiares e, por sua vez, de qualquer grupo social a que poderiam pertencer.

Constatamos que as famílias em estudo indicam que estão a passar por um processo onde existe a necessidade de uma intervenção que ajude nos processos de transição. Essa transição exige mecanismos de adaptação à nova situação que pode não ser conseguida só com a adaptação de estratégias usadas com sucesso em vivências prévias. Os enfermeiros são profissionais que, ao estarem em contacto com estas famílias e receber delas o *feedback* da aceitação das suas intervenções, têm referências teóricas nas quais podem fundamentar a sua intervenção. Uma dessas referências é a teoria de médio alcance de Meleis. A autora considera que o enfermeiro atua na transição com uma prática de enfermagem humanizada, científica, que requer um conhecimento a respeito do crescimento e desenvolvimento ao longo do ciclo vital, vivências e adaptações aos eventos importantes da vida e mudanças no estado de saúde de um estágio de bem-estar para um de doença. Esta situação causa instabilidade mas desencadeia mudanças no desenvolvimento do indivíduo na sua relação saúde-doença (Schumacher & Meleis, 1994). A transição é um processo desencadeado por uma mudança e pressupõe processos cognitivos, comportamentais e interpessoais que traduzem os acontecimentos que decorrem durante este processo. Estes fatores, que em nosso entender estão identificados, implicam profundas mudanças de papéis nos relacionamentos interpessoais, no desenvolvimento de habilidades e comportamentos. As propriedades essenciais para que se verifique a transição estão dependentes dos processos cognitivos, do envolvimento, da mudança, da duração da transição e eventos/pontos críticos que podem ocorrer em simultâneo. É importante que a família tenha consciência que está a viver uma transição relacionada com a percepção e o conhecimento que tem da experiência que está a vivenciar. O final da transição poderá corresponder a um novo começo ou a um período de estabilidade. Este processo pode ser inibido ou facilitado consoante a influência dos fatores pessoais, como significados, crenças culturais, estatuto socioeconómico, formação académica, recursos comunitários e sociais (Meleis, 2010).

O desconhecimento sobre a doença dificulta a reorganização familiar. A dúvida e medo sobre os comportamentos que o familiar pode apresentar geram sentimentos de insegurança que não facilitam a adoção de medidas promotoras de uma transição saudável. Se, pelo contrário, as famílias possuem conhecimentos sobre a doença, são capazes de compreender e relativizar os comportamentos menos assertivos do familiar doente.

As famílias do estudo apresentam dificuldades que nos fazem crer que não serão capazes de, só por si, desenvolver estratégias que a ajudem a ultrapassar a transição, seja por condições individuais ou por fatores relacionados com o contexto. É aqui que entram os enfermeiros de saúde mental que têm o papel de agir como agentes facilitadores para a aquisição de competências, pelas famílias, para ultrapassar com sucesso a transição. Têm habilitações para cuidar as pessoas que vivem transições, utilizando os saberes teóricos e fazer a sua transferibilidade para os contextos clínicos.

O enfermeiro trabalha com pessoas, seja o doente propriamente dito, seja a família, antes, durante e após o processo de transição. Neste cuidado individualizado encontramos o que Meleis (2010) designa por cliente, que é o ser humano com necessidades específicas em constante interação com o meio e com capacidade para se adaptar às mudanças mas que devido à doença torna-se, ou pode tornar-se, vulnerável podendo apresentar desequilíbrio.

Podemos concluir que as famílias em estudo têm necessidade de se reorganizarem face à situação de doença. Os impactos emocionais e cognitivos podem não ser entendidos por alguns membros da família devido ao isolamento a que os familiares mais próximos se remetem.

Os enfermeiros do nosso estudo reconheceram a necessidade de intervir nas famílias para as ajudar neste processo de transição.

Uma das hipóteses de intervenção que um enfermeiro colocou foi o recurso a terapias de grupo “penso que nalguns casos teria que ser feito um trabalho individual porque temos famílias muito heterogéneas, mas com algum esforço poderia também ser intervenções em grupo, em que o facto de haver uma partilha entre várias experiências também seria benéfico.” (E5). No entanto, esta hipótese surgiu como uma possível intervenção, não como um procedimento que seja adotado nas intervenções terapêuticas do enfermeiro.

O recurso às terapias de grupo com famílias de doentes mentais é positivo desde que obedeam a determinados princípios, nomeadamente às características do grupo. O mais importante prende-se com o sigilo a que todos os elementos se devem comprometer a respeitar. As reuniões do grupo terão uma periodicidade que permita ter presente os assuntos discutidos no encontro anterior. O tempo de duração da reunião será rigorosamente respeitado. O enfermeiro será líder do grupo e possuirá competências nas técnicas de psicoterapia, lidando de forma equilibrada com as suas emoções e gestão de conflitos.

A terapia de grupo pode ser útil também nas situações em que as famílias não sabem como resolver os seus problemas por desconhecerem a doença mental e sistemas de apoio

comunitário a que possam recorrer (Amaral & Durman, 2004; Colvero *et al.*, 2004). Confirmamos que pelo menos algumas famílias não têm conhecimento sobre a doença e desconhecem o que pensam os restantes familiares “eles não pensam nada porque de facto eles não têm consciência do que é a doença, qual é o problema dele” (F12d). Perante estas dificuldades as relações e as possibilidades de convivência entre os doentes e os seus familiares são prejudicadas. Esta coabitação com o doente e com a doença deve permitir à família ser tratada como um cliente que necessita de cuidado, dada a especificidade dos seus problemas. Com a terapia de grupo pode haver partilha das dificuldades e, simultaneamente, haver partilha de estratégias para lidar com o doente que se podem tornar altamente favoráveis. Com a ida das famílias ao local predestinado à realização das reuniões de grupo, colmata o “pouco acompanhamento domiciliário” (E3). Mas tem de se ponderar o custo das deslocações e as dificuldades das redes de transporte público.

As competências exigidas ao enfermeiro especialista em saúde mental expressas no RCEEESM, determinam que este: “presta cuidados de âmbito psicoterapêutico, socio terapêutico, psicossocial e psicoeducacional, à pessoa ao longo do ciclo de vida, mobilizando o contexto e dinâmica individual, familiar de grupo ou comunitário, de forma a manter, melhorar e recuperar a saúde” (OE, 2010, pp. 1). A nossa constatação é de que os enfermeiros reconhecem a utilidade de utilizar estas metodologias de intervenção terapêutica mas não a utilizam sem, no entanto, mencionarem as razões impeditivas exceto as que se referem aos rácios enfermeiro/doente.

As famílias têm, ainda, necessidade de se reorganizar para serem capazes de cuidarem do doente e enfrentarem a falta de cooperação. Nem sempre o cuidador sente que tem o apoio necessário “as maiores dificuldades (...) não darem apoio, tratarem-no como um coitadinho” (F12d) e em gerir as dificuldades económicas “depois é (...) é o dinheiro. É muita despesa. Os medicamentos são muito muito caros! E não há carteira que resista” (F7e). Quando o doente era o suporte financeiro para a família “as coisas estavam complicadas mas conseguíamos ultrapassar as dificuldades, neste momento devo dizer que as coisas estão muito muito complicadas, porque não estou a receber dinheiro nenhum” (F13d). Nestes casos os enfermeiros reconhecem que esta dificuldade pode pôr em causa a ida do doente para o domicílio após a alta “um doente cá internado (...) está com alta há quatro dias e ainda ninguém o veio buscar” (E4), e “têm dificuldades (...) de formação, de informação, económicas” (E1) para que o processo de transição se possa efetuar.

Em estudos prévios encontramos referência à importância da reorganização da família porque “têm dificuldade em se organizarem face à ocorrência de doença mental. Muitas vezes nem aceitam que haja doença o que dificulta a procura de estratégias eficazes para lidarem com a situação. Frequentemente preferem isolar-se dos grupos sociais, inclusive da família alargada para tentarem esconder o estigma que ainda permanece na comunidade” (Gomes *et al.*, 2011, pp.57). Notamos que continuam a ser referenciadas as experiências de isolamento e de vivências com o estigma que são, talvez, as variáveis que mais perturbam a saúde mental das famílias.

O testemunho de McCrae, ao descrever a sua experiência sobre as dificuldades que sentiu quando soube que tinha um filho com doença mental, lembra que sentiu necessidade de “alguém que me explicasse algo sobre esta doença e as opções de tratamento; alguém para compreender e demonstrar empatia com a minha situação; alguém que me dissesse quais as expectativas que poderia ter no futuro; alguém que pudesse debater connosco os nossos problemas e dar-nos conselhos práticos” (MacCrae, 2005, pp.87).

As famílias no nosso estudo parecem estar entregues a si próprias e usam as estratégias que possuem que nem sempre são as mais eficazes para conseguirem uma boa adaptação. A nossa análise sobre o assunto apontamos para o facto de a família possuir pouca informação relativamente à doença, aos comportamentos desajustados do seu familiar, não entender a causa da doença, dificulta o pedido de ajuda. Consideramos, também, que ninguém pergunta se não sabe o que perguntar ou que podem ser ajudados a superar as suas dificuldades ou mesmo se são suscetíveis de o serem.

O enfermeiro interage com o ser humano, o qual faz parte de um contexto sociocultural, numa condição de saúde/doença e organiza-se em torno de uma intenção que conduz a ação para promover, restaurar ou facilitar a saúde (Meleis, 2010). As suas intervenções, designadas por Meleis por terapêuticas de enfermagem, têm que refletir a variedade e complexidade das experiências da transição ou da vivência que está a experienciar, tornando necessário identificá-las, clarificá-las, desenvolvê-las, testá-las e avaliá-las. Não se limitam às intervenções de enfermagem, uma vez que contemplam a intencionalidade colocada nas ações. A experiência da transição, como dimensão central na condição humana, deve ter implicações na prática de enfermagem, uma vez que fornece aos enfermeiros uma estrutura para descrever as necessidades das pessoas ao longo deste processo (Meleis, 2010). A autora apresenta as intervenções terapêuticas como um conjunto de intervenções específicas de enfermagem com potencialidades terapêuticas demonstradas.

Consideramos que informar a família sobre tudo o que envolve a doença do seu familiar é a primeira intervenção, com potencial terapêutico e a partir da qual se desenvolveram outras intervenções.

Na abordagem dos enfermeiros com as famílias de pessoas doentes mentais consideramos que o que deve ser valorizado são os cuidados centrados na relação terapêutica com uma dinâmica onde a comunicação é, só por si, terapêutica. Cuidar estas pessoas, é centrar o processo de cuidar num conjunto de interações com a finalidade de melhorar ou manter as possibilidades do indivíduo onde o centro de interesse é a pessoa ou a família.

Concluimos que as famílias com pessoas com doença mental têm necessidade de se reorganizarem face à situação de doença mas não encontram ajuda externa dos familiares mais próximos, do grupo social de pertença nem mesmo dos próprios enfermeiros.

### **Como é que as famílias se organizam face à ocorrência de pessoa com doença mental num dos seus membros?**

A análise das entrevistas facultou-nos dados que nos ajudaram a compreender como estas famílias passam a viver depois de ser identificada uma doença mental num dos elementos da família. Aparentemente são deixadas ao seu próprio destino. Identificamos alguns recursos que adotam para a reorganização familiar. Manifestam preocupação relativamente a várias situações do quotidiano. Ao assumirmos a CIPE como referência para os termos da categorização, desde que a integrassem, colocamos preocupação como uma crença e ao assumir essa postura integra-la nas estratégias de adaptação. No entanto, muitas das preocupações não são facilitadoras da organização familiar, podendo, eventualmente, após reflexão e ajuda exterior encaminha-la nesse sentido. Algumas preocupações causam angústia face ao futuro “se eu não existir e os meus pais não existirem, o que é que será dele” (F11b) e dificuldades nas relações sociais “é a degradação total dele, que arrasta a família” (F11g). No entanto, encontramos formas de enfrentar o problema que se mostram uteis na ajuda à organização familiar. As famílias do estudo consideram que a repetição dos episódios de doença é uma forma de adaptação e, por isso, facilitadora de uma reorganização familiar. O acontecimento vivido de forma repetida leva a uma habituação que deixou de ser tão complexa para passar a padrão. Consideramos este comportamento como uma estratégia de *coping*, pois, segundo Lazarus e Folkman (1984) as estratégias adotadas pelo sujeito são escolhidas, organizadas e geridas por si, com o objetivo de sentir-se bem face à situação dolorosa. Também Vaz-Serra (1988) considera que desde que a pessoa viva o problema de

maneira a controlar as consequências emocionais dentro de limites razoáveis, a resposta consciente ao acontecimento externo negativo pode ser considerado uma função protetora. Isto é, a pessoa consegue dar um sentido à situação em função dos recursos que pode mobilizar.

Para Meleis *et al.* (2000), o conceito de transição tem associado a continuidade e descontinuidade dos processos de vida. Os estados de equilíbrio são apresentados como estados de saúde que se revelam por consciencialização, *empowerment*, controlo e mestria na vida. A ausência deste equilíbrio coloca as pessoas na iminência de uma transição. Para identificar se as transições são bem-sucedidas, a autora apresenta indicadores que permitem validar o bem-estar subjetivo, mestria no desempenho de um papel e o bem-estar nas relações, qualidade de vida, adaptação, auto atualização e transformação pessoal (Schumacher & Meleis, 1994). Podemos entender que a reação de um certo controlo emocional causado pela repetição de internamentos ajuda no controlo da dor causado pelo episódio mas não, obrigatoriamente, na aceitação da doença.

Encontramos outras estratégias onde se verifica a tentativa de evitar o problema, como “tentar pôr-me um bocado alheio à doença dela” (F14j). Esta será uma atitude que demonstra uma forma de fugir ao problema, mas será, também, uma forma de *coping* ainda que possa não originar o desejado *empowerment*.

Não encontramos nos discursos dos enfermeiros indicadores de intervenção que ajudem as famílias a adotar comportamentos assertivos ou a procurar estratégias de *coping* eficazes ou, ainda, formas de ajudar na reorganização familiar. Consideramos, no entanto, que ao enfermeiro compete identificar situações causadoras de sofrimento e desajuste familiar, sendo este um foco de intervenção de enfermagem. Estimular a pessoa à adoção de estratégias de adaptação constitui a resposta do indivíduo às situações de desajuste e promove o equilíbrio e integridade da pessoa.

Verificamos que a família reage, frequentemente, pela ocultação da doença, tanto relativamente aos familiares como para com a comunidade. Roy considera que é importante que na intervenção de enfermagem o enfermeiro tenha consciência relativamente à sua capacidade de intervir. É neste intervir que se enquadra a conceção da enfermagem como uma ciência que manipula e modifica os estímulos de modo a promover, facilitar a capacidade adaptativa do homem. O nível de adaptação está sempre em mudança e as respostas do indivíduo são reflexo de vários estímulos. A meta da enfermagem é promover respostas adaptativas do indivíduo e grupos contribuindo para a saúde, qualidade de vida e avaliar

fatores que influenciam a capacidade de adaptação e intervir para melhorar as condições que intervêm para a mudança (2001).

### **As famílias têm características que influenciam a sua reorganização face ao membro com problemas mentais?**

Da análise dos resultados nós encontramos indicadores que nos permitam afirmar a possibilidade de uma reorganização face ao membro doente. É necessário compreender que as estruturas familiares estão condicionadas por diferentes variáveis dependentes do contexto socio cultural onde se encontram. Pensamos que a forma como tentam a reorganização familiar está dependente da própria família e do comportamento que o doente manifesta perante a doença.

Há vários fatores que condicionam uma melhor capacidade de reorganização. Muito cedo são criados projetos para a vida da pessoa. Ainda antes do nascimento os pais criam projetos para o filho que esperam. Mais tarde cada pessoa é capaz de delinear as metas e planos que deseja realizar. Tem a opção de escolher o seu destino. Inúmeras vezes as rotas a seguir afastam-na dos objetivos previsto implicando, muitas vezes, grande capacidade de adaptação. Nestes casos queremos englobar os processos de doença mental os quais surgem sem controlo e se torna importante a existência de planos de promoção de saúde para ajudar as famílias na sua reorganização. As famílias do nosso estudo demonstraram que não têm mecanismos de adaptação na medida em que esperam que seja um, ou mais um, episódio que passará. Na repetição de episódios parece que a habituação é um compasso de espera até o retorno do equilíbrio, não parecendo, por isso, existir alguma característica considerada de reorganização. Noutras situações aparece a vontade de um internamento permanente, o que evidencia, também, a ausência de capacidade de se reorganizar face à presença de doença. Aparentemente há uma reorganização da família enquanto o doente está internado e quando se aproxima o regresso a casa após alta clínica as pessoas sentem que vão entrar num novo período de grande vulnerabilidade.

Creemos que as famílias não têm características que influenciam a sua reorganização face ao membro com doença mental. Esta situação é agravada pelo facto de serem delegadas nelas muitos dos cuidados que o seu familiar necessita. A literatura apresenta a mulher como sendo sobre ela que, quase exclusivamente recai esta responsabilidade sendo ela a cuidadora na saúde e na doença de seus membros. Significa que além de dona de casa, mãe, esposa, irmã, vizinha, tem ainda que cuidar do doente, tarefa que não tinha planeado.

A partir da pesquisa bibliográfica que efetuamos, verificamos que os investigadores desta área reconhecem que é na família que normalmente se sucedem os factos elementares da vida do ser humano, desde o seu nascimento, até à sua morte. Isto é, todos os acontecimentos significativos da pessoa acontecem e são partilhados na família. Esta razão far-nos-ia acreditar que existem características comuns às famílias que influenciam a sua reorganização especialmente aquelas que se relacionam com a saúde. No entanto, quando o evento que exige reorganização familiar é a presença de doença mental parece que a capacidade de reorganização fica comprometida.

Na medida em que são comuns as tentativas de ocultar a doença, alguns familiares manifestam dificuldades em encontrar apoios e têm dificuldade em reconhecer que precisam de ajuda, consideramos que estes aspetos condicionam qualquer estratégia de reorganização.

Quando analisamos as entrevistas realizadas aos enfermeiros não encontramos referência a estas dificuldades das famílias e, talvez por isso, não existem respostas do enfermeiro ajustadas à resolução do problema.

### **As famílias com doentes mentais necessitam de apoios específicos para fazerem face ao processo de vivenciarem a doença?**

Pelos relatos encontrados concluímos que as famílias que têm uma pessoa doente mental no seu agregado necessitam de apoios específicos. Estas famílias vivem um processo de transição saúde/doença mas devido ao pouco conhecimento que possuem da doença como tentam vivê-lo de forma isolada apesar de reconhecerem que outras pessoas passam pela mesma experiência. Não são, por isso, as únicas a ter esta experiência de vida “muita gente pensa que tem os filhos muito direitinhos mas...” (F11a).

Apesar de identificarmos pela análise aos relatos das famílias do nosso estudo, que estas necessitam de apoios específicos para fazerem face ao processo de vivenciarem a doença. Procuramos nos discursos dos enfermeiros se reconhecem esta necessidade. Encontramos o reconhecimento da ajuda à família perante o momento de internamento “o internamento é uma das coisas que choca normalmente as famílias. Tentamos acalmá-los e fazê-los ver que estão aqui com pessoas que entendem toda a situação (...) para os familiares também se sentirem mais confortáveis naquele momento” (E2).

A ajuda que esperávamos encontrar não se limitava ao episódio de internamento. Esperávamos uma identificação mais alargada na intervenção do enfermeiro.

Uma situação que foi relatada frequentemente pelas famílias reportava-se à dificuldade que sentem em convencerem os seus membros doentes a aderir às medidas terapêuticas prescritas para o domicílio. Para minorar esta situação uma enfermeira relatou que não tendo possibilidades de ir ao domicílio do doente, utilizava outra estratégia que passava pela adoção de medidas simples mas que promoviam a manutenção do estado de saúde do doente e respondiam a uma necessidade concreta da família relativa à adesão terapêutica: “ligava, para a família e (...) era a forma de ele vir (...). Isso são estratégias que cada um de nós também tem de arranjar” (E1).

Algumas famílias sentem que têm necessidades mas “nunca pedi, tinha vergonha. Tinha vergonha que as pessoas interpretem mal, que pensem que estou a fazer isto por não querer ficar mais com ela” (F7e).

A família ao ter que conviver com o doente e com a doença mental necessita de apoios específicos, nomeadamente de acesso a cuidados de saúde, para fazerem face ao processo de vivenciarem a doença para que não tenham que verbalizar “vou vivendo um dia de cada vez. Foi uma forma que eu agora encontrei” (F11a). A Reactualização do Plano Nacional de Saúde Mental 2007-2016 (RPNSM) considera a necessidade de se olhar para este problema com uma atenção diferente daquela que tem sido até então:

“(...) a questão do acesso aos cuidados tem sido uma das áreas mais aprofundada nos últimos anos, estando já identificados vários dos seus determinantes: estigma e desconhecimento face à doença mental, escassez de recursos humanos e estruturais, baixa prioridade em termos de opção política, orçamento desproporcionadamente baixo para a carga das doenças implicadas, organização deficiente dos serviços de psiquiatria, com concentração em grandes instituições centralizadas e pouco articuladas com os cuidados de saúde primários” (Alto Comissariado da Saúde; Coordenação Nacional para a Saúde Mental, 2012, pp.6).

No documento lê-se ainda que a “ baixa prioridade dada à saúde mental no contexto geral dos serviços de saúde do país, bem ilustrada pelas insuficiências de planeamento e obsolescência dos modelos de financiamento, condicionou um atraso significativo na melhoria e diferenciação dos serviços de saúde mental” (Alto Comissariado da Saúde; Coordenação Nacional para a Saúde Mental, 2012, pp.8).

As famílias ou os elementos que mais sentem o reflexo da doença do seu familiar precisam de contar com um espaço para expor as suas experiências e medos, suprimir dúvidas, serem ouvidas, receber apoio emocional, social e afetivo, aprender maneiras de

enfrentar o estresse e encontrar estratégias para atingir o *coping*, aumentar a autoestima e saber exigir que lhes sejam disponibilizados os seus direitos e responsabilidades no grupo e comunidade de pertença. Isto, porque, independentemente do tipo de família, esta continuará a representar para cada um dos seus membros o meio de assegurar o seu desenvolvimento. É o local onde o homem aprende a viver por ser aí o centro de todas as suas experiências, sejam reais ou simbólicas.

No nosso país tem-se investido em estudos das necessidades dos familiares de doentes de Alzheimer e de idosos e repercussões que estas situações têm sobre a família ou sobre o familiar cuidador. Não se verificam estudos com doentes mentais e seus familiares. E, recordamos, não devemos comparar as necessidades das famílias dos estudos descritos com as dos doentes mentais. A comprovar esta nossa apreciação temos McCrae, (2005) membro da Federação Europeia das Associações de Famílias das Pessoas com Doença Mental (EUFAMI), que diz que existe um conjunto de necessidades e desafios comuns, como: obter tratamento adequado para o seu familiar; lidar com situações de abuso verbal ou violência em casa, aumento dos encargos financeiros, isolamento social, aumento de ansiedade e pressão emocional. Aparentemente pode parecer não ser linear que o facto de apresentarem problemas comuns necessitam de apoios específicos para fazerem face ao processo de viverem a doença, mas será importante ter estes indicadores em atenção.

Nas conclusões da European Family Conference (EFC) realizada em Dublin, Irlanda, em maio de 2013, ficou expresso as necessidades que as famílias de doentes mentais continuam a sentir, tais como: i) reconhecimento do direito de possibilidade em exprimir as suas necessidades emocionais, os seus objetivos e dificuldades financeiras para que possam adquirir as competências necessárias para cumprir o seu papel de cuidador; ii) precisam ser cuidadas para garantir que a sua própria saúde física e mental seja mantida e apoiada. Existem evidências que mostram que isto não se verifica. A depressão entre as famílias está a aumentar, sendo importante ser-lhes fornecidas informações sobre as suas próprias necessidades; iii) as famílias têm necessidade de ajuda para recuperar do trauma da experiência de lidar com a doença mental devendo ser formalmente reconhecida ajuda para a sua própria recuperação (Federação Europeia das Associações de Famílias de Pessoas com Doença Mental, 2013). Já Souza e Scatena (2005) descreviam a família como: cuidadora, motivadora e sofredora de preconceitos; impotente e carente de recursos; produtora de maus-tratos e desequilibrada.

Torna-se necessário que haja vontade política para que este *status quo* se modifique e as famílias de pessoas com doença mental tenham os cuidados que carecem, disponibilizando recursos essenciais para a implementação de medidas adequadas.

### **Que estratégias desenvolvem as famílias com um doente mental para fazerem face à reorganização familiar no percurso da vivência da doença?**

As estratégias estão dependentes dos recursos internos e externos adquiridos com experiências prévias que permitem aumentar as suas capacidades de transição e a eficácia do seu desempenho. Verificamos que os reinternamentos levam alguns familiares a considerarem que estão habituados à situação e, por isso, será mais fácil a reorganização do grupo “Infelizmente a repetição constante dos casos durante todos os anos que se foram passando (...). A gente vai-se adaptando às diferentes situações” (Fg11). Aparentemente aguardam que o presente internamento seja aquele que irá trazer os resultados favoráveis à recuperação ou cura do doente “o que espero (...) era que efetivamente que o Pedro saísse daqui medicamentado para os problemas que tem, saber se é esquizofrenia, se é bipolar, se é droga” (F11b); “a única coisa que eu espero é a própria evolução da medicina, que acabem com tudo o que é drogas (...) que haja um empenho de reduzir ao máximo as drogas que andam aí nos mercados.” (F11g). A esperança na cura não facilita a procura de estratégias para uma convivência diária com o seu doente. Também agem com frustração “já está aqui há três meses (...) está totalmente igual” (F4c).

Outras expressões que nos levam a concluir que as famílias do nosso estudo não desenvolvem estratégias para fazer face à reorganização familiar são as expressões de confronto com o doente como “atinas e começa a trabalhar, tomas responsabilidade na vida e fazes o que os outros fazem ou então separo-me (...) não me posso anular como pessoa.” (F12d).

Ao refletir sobre o modelo de transição de Meleis verificamos que “o ser humano com necessidades especiais que está em constante interação com o meio envolvente tem capacidade de se adaptar às suas mudanças, mas, devido à sua doença (...) experimenta ou está em risco de experimentar um desequilíbrio” (2012, pp.107). Parece-nos que as famílias do nosso estudo não apresentam condições facilitadoras da transição. Consideramos que não manifestam bem-estar subjetivo nem bem-estar nas relações interpessoais (Schumacher & Meleis, 1994). Sabemos que a doença mental retira a capacidade ao doente de se adaptar às mudanças constantes do meio, mesmo as derivadas do ciclo da vida familiar. Os seus

familiares ora porque não entendem a complexidade da doença e do comportamento que esta causa no doente ora porque a instabilidade é constante, leva-os facilmente a experimentar o desequilíbrio.

Os enfermeiros precisam de estar atentos ao comportamento dos familiares pois uma intervenção atempada pode ajudar a favorecer o processo de transição. Meleis (2010) considera que o familiar cuidador fica vulnerável pela responsabilidade que tem de assumir e pelas mudanças que a situação de doença pode desencadear nos seus processos de vida, mesmo não estando consciente. Considera ainda a autora que a compreensão das propriedades e condições inerentes aos processos de transição por que passam as pessoas ajudam os enfermeiros a desenvolver as intervenções de enfermagem que devem ser congruentes com as experiências singulares das famílias.

No nosso estudo observamos que o trabalho desenvolvido pelos enfermeiros não vai no sentido de ajudar as famílias na procura de estratégias para fazerem face à reorganização familiar. Consideramos, no entanto, que reconhecem essa necessidade “há muita falta de apoio em termos de psiquiatria” (E3). Quando dizem que “aconselhá-los a participar no tratamento, (...) supervisionar os doentes, se tomam medicação” (E1), estão a direcionar os resultados da intervenção para a promoção da saúde do doente. Esta responsabilização das famílias poder-lhes-á trazer mais dificuldades para procurar estratégias de equilíbrio.

Torna-se necessário olhar para estas pessoas, famílias, e dar-lhes valor pela sua experiência de vida, mesmo sendo diferente. Ajudá-las a obter e reconhecer-lhes os seus direitos e a fazerem-se aceitar num grupo e o grupo aceitá-las para que haja laços de união, trocas de experiência e interação com os outros (Cardoso & Couto, 2005). Os enfermeiros devem saber que as pessoas que experienciam o convívio com a doença/doente mental querem fazer ou refazer as suas vidas, promover estratégias de facilitação para evoluírem. Para ajudar as famílias no seu *empowerment* terão atenção às suas necessidades específicas ajudando-as a ter uma participação ativa no meio em que vivem.

As formas de comunicação entre os enfermeiros e as famílias deverão ser facilitadoras da integração em grupos que permita o desenvolvimento progressivo do *empowerment*.

### **As famílias procuram ajuda para ultrapassar as suas dificuldades de adaptação?**

Pela análise efetuada observamos que as famílias procuram pouca ajuda. Consideram que possuem mecanismos internos capazes de as ajudar a fazer a transição como é exemplo

“tento resolver os assuntos (...) eu acho que tenho força para isso” (F11g). Às vezes a ajuda é associada a ajuda farmacológica “eu sou muito forte, toda a gente me diz que eu sou muito forte! Choro, mas depois fico bem” (F1a). Procuram nas suas estratégias de *coping* a força que consideram necessária para ultrapassar as dificuldades. Sentem que não podem “contar com ninguém (...) vou ter de me desenrascar” (F8c).

Temos as que sentem apoio da família “tenho a minha família lá em casa para me apoiarem” (F13e).

O estigma funciona como bloqueador no pedido de ajuda “Sabe, eu poderia estar (...) mais confortável, mas optamos por só sabermos nós (...) muitas pessoas não aceitam a estadia nestas casas e por isso (...) estamos a ver se mantemos entre nós neste momento...” (F19c). Nem sempre a pessoa consegue identificar se tem recursos acessíveis, necessitando, por isso, de ajuda para que se efetue a adaptação, essencialmente pela ocultação causada pelo estigma da doença mental. A preocupação passa apenas para a ocultação da doença “se me perguntarem digo que está na praia” (F1b).

Os estudos que encontramos também se reportam à dificuldade da família entender o adoecer mental e referem que a presença de atitudes fora do padrão considerado normal para a sociedade está sujeita à exclusão social. Não sabem, também, associar os seus comportamentos diferentes a algo já conhecido ou vivenciado (Melman, 2001; Colvero *et al.*, 2004; Souza & Scatena, 2005). Lefley (2005) considera que os membros da família estão “preocupados em assegurar serviços adequados e recursos de sobrevivência. Também querem aprender algo sobre a doença mental, como lidar com os comportamentos difíceis ou mesmo incompreensíveis e como ajudar o seu ente querido a alcançar uma melhor qualidade de vida” (*idem*, pp.67). Para alcançar este objetivo as famílias estão dependentes da capacidade que possuem para obter a informação necessária. Encontramos as que conseguem fazer pesquisa bibliográfica “informações (...) eu vou buscar as informações aonde? Aos livros. Acho que sou uma pessoa informada, porque procuro, busco, leio” (F18a) outras procuram na *internet* “na net (...) e a psiquiatra falou comigo mas, é assim, dá-me a ideia que eles também não sabem” (F12d) ou mesmo na formação académica “foi aquilo que eu fui aprendendo ao longo do curso, ao longo da minha licenciatura” (F5e2).

Consideramos que as famílias do nosso estudo são o reflexo a população da área onde fizemos a colheita dos dados. A maior percentagem possui um grau de literacia baixo. Isso traduz-se em inibição “quem vem falar com a médica do meu marido são as minhas

filhas (...) elas têm estudos” (F10c). Sentem vergonha por não saberem ou mesmo não compreenderem o que lhes é dito.

As famílias podem não procurar ajuda para ultrapassar as suas dificuldades de adaptação mas os enfermeiros terão de identificar se elas têm essa necessidade. O que é sentido como necessidade é aquilo que impreterivelmente deve ser feito para que a pessoa continue a considerar-se alguém com valor (Silva & Sena, 2008). A necessidade pode depender da vontade da pessoa mas depende, também, da capacidade de conseguir meios e formas de resolver essa necessidade. Entendemos a noção de necessidade próximo da noção de qualidade de vida. Isso implica “possuir boas condições de vida, tanto nas relações com o meio ambiente como no trabalho, hábitos de vida saudáveis, boas relações interpessoais com os familiares, vizinhos e comunidade onde estão inseridas, capazes de criarem vínculos afetivos e efetivos com as pessoas e com os profissionais de saúde que lhes estão atribuídos e possuírem graus de autonomia no modo como optam por viver” (Silva & Sena, 2008, pp.50).

Se as famílias forem capazes de gerir o processo de transição, fazendo um ajuste adequado às mudanças que estão a viver, terão mais competências para cuidarem de si e do seu familiar doente aumentando o controlo sobre a gestão das suas vidas.

### **Se procuram ajuda, identificam os enfermeiros como profissionais capazes de os ajudar a encontrar resposta às suas necessidades?**

Das poucas famílias que procuram ajuda não se evidencia que recorram aos enfermeiros apesar da proximidade que mantêm com estes. Pelo menos no dia do internamento é com os enfermeiros que contactam, sendo, por isso, um momento privilegiado para se iniciar um processo de avaliação para, posteriormente, estabelecer um processo terapêutico.

Consideramos que seria natural que fossem procurados pelas famílias quando estas precisam de ajuda. Nos relatos que obtivemos não é isso o que se verifica, pois “os enfermeiros nunca me deram grandes informações” (F13d).

Encontramos famílias que não pedem ajuda porque sentem que não precisam, outras porque têm vergonha. No entanto, muitas recorrem a ajudas nem que sejam apenas por períodos pequenos de tempo ou nos momentos de crise. Seja qual for a razão pela qual não pedem ajuda para manterem um nível de equilíbrio compatível com a manutenção de saúde mental, quando sentem que necessitam recorrem “ao delegado de saúde (...) o delegado de saúde aciona a polícia, a polícia vem buscá-la a casa com um mandado” (F5e1), ou “no

Centro de Saúde (...) para dirigir lá uma nota à PSP, para ser encaminhado para o Hospital” (F11b), ou ainda “só sei como fizemos desta vez. Fomos ao delegado de saúde e polícia...” (F1b). Estas situações, como muitas outras, dizem-nos que o familiar do doente mental, na segunda década do século XXI tem que vivenciar situações mais traumatizantes que muitos dos indivíduos que têm para com a sociedade comportamentos desviantes, quando precisam de ajuda.

Sabemos que estas são as situações limite em que os doentes descompensam da sua doença e a família não é capaz de o forçar a recorrer à medida terapêutica mais adequada, seja uma consulta para ajuste terapêutico ou, então, a um período de internamento. Os familiares ao deixarem o seu doente em casa até uma descompensação psíquica sobre a qual deixam de ter controlo, têm necessidade de pedir uma intervenção mais agressiva, como as descritas atrás. Este comportamento é um indicador de que se pedem outro tipo de ajuda esta é insuficiente.

Quando procuram outro tipo ajuda, não identificam os enfermeiros como capazes de os ajudar a encontrar resposta às suas necessidades., como podemos observar nas expressões seguintes “eu fui ali à assistente social em Barcelos para pedir ajuda” Ela disse: ‘o que é que a senhora quer?’. Eu disse: ‘Não venho aqui para pedir dinheiro. Eu quero ajuda’ (F4c); “eu tenho a psicóloga da escola que quando preciso falo com ela” (F5e1); “a polícia viu-o, foi a minha casa, (...) vieram dar-me um cartão para quando eu precisasse de apoio psicólogo, ligar para aquela agente” (F11a); “À igreja peço todos os dias. Peço todos os dias a Deus” (F1a); “por vezes um desabafo com pessoas amigas” (F14b); “os membros da família ajudam-se mutuamente” (F9h2).

Sobre as várias ajudas que referem receber, não manifestam que essas venham dos enfermeiros. No entanto, ao analisarmos as entrevistas dos enfermeiros tivemos oportunidade de apreciar que reconhecem que as famílias têm necessidade de ajuda, através de expressões como “há muitas dúvidas e perguntas que querem colocar (...). A maior necessidade que eles têm é de informação (...). Não sabem até que ponto devem deixar de ser familiares, pai ou mãe, para poderem também ter o papel de cuidadores. É preciso ajuda-los muito a conseguir sobrepor os papéis e de facto ajudar os familiares que estão doentes” (E7). Também “a família às vezes já está um bocadinho no limite da tolerância para com os comportamentos ou algumas alterações que o doente às vezes evidencia no domicílio (...).Trazem-los cá percebemos por vezes o que se passa, como se passa o tempo em casa, quem é que está com o doente, quem vigia a toma da medicação, um sem número de situações mas que às vezes nos

passam ao lado, não percebemos muito bem“ (E3).

Contudo, as intervenções parecem não ter diretamente a família como o centro da atenção. Procuram, através dela uma intervenção direcionada ao doente.

Esta situação pode dever-se a vários fatores. A ajuda que os enfermeiros prestam não é reconhecida como ajuda. Pode estar em causa a visibilidade do enfermeiro como prestador de cuidados nesta área. Os rácios enfermeiro/doente pode ser tão baixo que impede estes profissionais de se dedicarem mais à família. De qualquer forma esta situação merece muita atenção de todos, na medida em que as famílias têm o direito de serem cuidadas.

## **5 – A PROMOÇÃO DA SAÚDE DAS FAMÍLIAS COM PESSOA DOENTE MENTAL**

O conceito de promoção de saúde considera uma concepção que não limite a saúde à ausência de doença, mas que seja capaz de aceitar e atuar sobre os seus determinantes. Incide sobre as condições de vida e supõe ações intersectoriais que envolvam a educação, a habitação, o trabalho, o meio ambiente, o acesso a bens e serviços essenciais como aos serviços de saúde, o lazer, a diversidade étnica, cultural e religiosa e outros.

As dificuldades causadas pela crise mundial e que tomou proporções muito particulares no nosso país, vieram agravar o que já de si era complicado - a convivência com a doença mental. A OMS (2005) desde há bastante tempo alerta para o impacto que as doenças mentais e os comportamentos que daí advêm têm sobre os indivíduos, famílias e sociedade.

Para estimar o impacto das doenças mentais, para além da prevalência e mortalidade, recorre-se a outros indicadores como o Deseably adjusted life years ou o Years of lived with disability que integram um conjunto de dados associados à incapacidade provocada pela doença impedindo um estilo de vida saudável.

A promoção da saúde das famílias toma elevada importância quando nos deparamos com as consequências que as doenças mentais podem ocasionar, tais como, tentativas ou efetivação de suicídio, desestrutura familiar, reformas precoces e desemprego com repercussões a nível económico e qualidade de vida. Estes condicionamentos, associados à marginalização e estigma, dificultam um papel pró-ativo da família na procura de medidas de promoção de saúde.

Evidências da literatura e dos contextos de trabalho dos enfermeiros mostram-nos que há interesses das entidades que recebem os doentes com problemas de saúde mental em atribuir à família o papel de parceiros nos cuidados. Acreditamos que para a evolução da pessoa doente é mais favorável e facilitadora do processo terapêutico. Para que as famílias não se sintam desprotegidas é necessário um maior envolvimento para que recebam mais informação e outros apoios que elas identifiquem como necessários.

Qualquer medida que possa ser desenvolvida para ajudar a família obriga a que o enfermeiro tenha presente que a mesma está a passar por um processo de transição. Processo esse que pressupõe envolvimento e ajustamento do indivíduo, evidenciados nas atitudes que adota, nomeadamente na procura de informação, modificação do ambiente, planificação de estratégias e uma postura pró-ativa face aos acontecimentos do quotidiano. O grau de envolvimento de uma pessoa que está a passar por uma transição física, emocional, social ou

ambiental está inerente ao nível de consciência que tem acerca da transição, do estado de saúde e dos recursos acessíveis (Meleis, 2010; 2012).

Os desafios que são colocados à sociedade atual que, apesar de se sentirem há já algum tempo, começaram a tornar-se mais visíveis, tais como: as tendências demográficas, resultado da mobilidade das pessoas e a urbanização, o aumento da população idosa, a elevada prevalência de doenças crónicas, as alterações sociais causadas pela mobilidade global, o abuso de substâncias proibidas, a violência civil e doméstica, o reconhecimento dos problemas da saúde mental, a instabilidade económica e social, outros fatores como a economia global, mercados financeiros e comércio e o elevado acesso aos *media* e tecnologia de comunicação que causam grande instabilidade nas pessoas, podem ser precursores de desequilíbrios mentais.

Alguns dos fatores dificultadores para a vida das famílias na contemporaneidade estão expressos no CENSOS 2011. Os resultados não favorecem a nossa população em estudo. Os dados aí expressos dizem-nos que 15% da população residente em Portugal se encontra no grupo etário mais jovem (0-14 anos); cerca de 19% pertence ao grupo dos mais idosos, com 65 ou mais anos de idade. Estes números indicam um envelhecimento da população e a tendência é de aumentar. Na última década também se verificou o agravamento do índice de dependência total que passou de 48 para 52. Em 2011 este índice de 52 significa que por cada 100 pessoas em idade ativa existem 52 dependentes. O agravamento do índice de dependência total é resultado do aumento do índice de dependência de idosos, que subiu de 24 em 2001 para 29 em 2011, segundo o INE (2011).

A promoção da saúde é um campo de conhecimento recente na história da Saúde Pública. Tem-se tornado na área de grande preocupação dos governos pelos benefícios que traz para a vida das pessoas a custos muito mais reduzidos do que quando se investe nos cuidados. Supõe uma conceção que não limite a saúde à ausência de doença, mas que seja capaz de aceitar e atuar sobre os seus determinantes. Incide sobre as condições de vida da população supondo ações intersectoriais coordenadas entre vários ministérios, autarquias, ONGs, grupos de ajuda locais e mesmo as pessoas significativas de cada indivíduo.

Os estudos epidemiológicos realizados nos últimos anos pela OMS (2005) 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 atuais, verifica-se estar-se presente perante uma transição epidemiológica que requeria a devida consideração dos especialistas no planeamento de serviços e programas de saúde. A

carga das perturbações mentais como a depressão, a dependência do álcool e a esquizofrenia foi subestimada, no passado, devido ao facto de as abordagens tradicionais apenas considerarem os índices de mortalidade, ignorando o número de anos vividos com incapacidade provocada pela doença. Embora as perturbações mentais causem pouco mais de 1% das mortes, mais de 12% das consequências resultantes das doenças em geral, a nível mundial, devem-se a estas perturbações. Quando se referem à Europa, os números sobem para 24%. Das dez principais causas de incapacidade, cinco são perturbações psiquiátricas. Também, segundo a Academia Americana de Psiquiatria da Infância e da Adolescência e a OMS - Região Europeia, uma em cada cinco crianças apresenta evidência de problemas de saúde mental, números que, de acordo com a OMS, demonstram tendência a aumentar (CNRSSM, 2007, pp.12).

A CNRSSM considera que as perturbações psiquiátricas da infância e da adolescência trazem grandes encargos à sociedade tanto em termos humanos, como financeiros. Muitas delas podem ser precursoras de perturbações muito incapacitantes na idade adulta. Considera, também, que os progressos científicos registados nas últimas décadas permitiram o desenvolvimento de um amplo leque de intervenções altamente efetivas no tratamento e reabilitação da maioria das perturbações psiquiátricas. Os serviços baseados nos antigos hospitais psiquiátricos podem ser substituídos por serviços baseados nos hospitais gerais e na comunidade mais integrados no sistema geral de saúde.

Com estas orientações poderíamos pensar que será relativamente simples abordar as medidas de promoção de saúde mental. Se as situações estão identificadas, é uma mais-valia para a intervenção eficaz, mas reconhecemos que tudo o que implica comportamentos assertivos para uma boa saúde mental da família e da comunidade exige dos profissionais de saúde muitos conhecimentos, tanto das dinâmicas pessoais como da própria sociedade.

A saúde mental percorre transversalmente todos os problemas de saúde humana, sendo fundamental a articulação e o envolvimento de outros sectores da comunidade tais como a Educação, a Segurança Social, o Trabalho, a Justiça, as Autarquias, as ONGs, a comunicação social, associações de familiares de pessoas doentes com doença mental, entre outras.

Para promover a saúde das famílias com pessoa doente mental é necessário ter em consideração a legislação que vai sendo produzida, nomeadamente: i) RNCCI que teve a sua importância na medida em que contemplou a prestação de cuidados continuados a pessoas que independentemente da idade não tinha autonomia para o autocuidado, ficando as pessoas

com doença mental excluída dos critérios de inclusão para a referenciação; ii) CCISM permitiu que a RNCCI se estendesse à pessoa com doença mental, ao serem apresentadas outras estruturas de reabilitação psicossociais, como equipas de apoio domiciliário ou sócio profissionais, unidades residenciais adaptadas a vários graus de incapacidade; iii) qualquer outra que venha a surgir e que introduza alterações às normas existentes ou crie novas diretrizes de acordo com mudanças socioculturais, económicas ou políticas que venham a surgir (Decreto-Lei n.º 8/2010).

Neste estudo tivemos em consideração um espectro alargado de considerações para apresentar medidas que visem a promoção da saúde da família que convive com uma pessoa doente mental. Enquanto a legislação se refere ao doente como uma unidade independente, nós não o separamos da família sendo esta a unidade de cuidado centrando nesta as intervenções de enfermagem que consideramos indispensáveis.

Recordamos que a promoção da saúde é um fenómeno que se estende ao indivíduo, no seu todo, no entanto, na área da saúde mental deve ser visto com mais acuidade por sabermos que qualquer situação que cause vulnerabilidade no indivíduo será um risco para a saúde mental dele próprio, enquanto ser individual, e da sua família como um todo indissociável de cada membro. Por isso, ao cuidarem-se os doentes, considera-se sempre a inclusão das famílias nesses cuidados (Wright & Leahey, 2013). Muitos acontecimentos influenciaram e continuam a influenciar a evolução dos cuidados de enfermagem à família, e prestados pela família aos seus membros, tais como fatores económicos e políticas de saúde nacionais e internacionais (Hanson, 2005a), o que, quando estes fatores interferem com a saúde mental, as atenções devem ser vistas com maior acuidade.

O modelo de intervenção familiar de Hanson vai de encontro ao seu conceito de saúde familiar que “é um estado dinâmico de relativa mudança de bem-estar, que inclui os fatores biológico, psicológico, espiritual, sociológico e cultural do sistema familiar” (2005a, pp.7). A autora considera que a saúde do indivíduo afeta toda a função familiar e, por sua vez, a função familiar afeta cada indivíduo. Na medida em que a família é uma forma de organização social, com algumas características, nomeadamente o respeito por uma determinada estrutura, determinados objetivos e interesses, para a sua sobrevivência é necessário: i) adaptação da família ao meio ambiente, quer interno, quer externo; ii) compromisso entre os seus membros; iii) integração através de meios que permitam a coesão; iv) controlo interno que regule as expectativas, comportamentos e valores dos seus membros (2005a).

Sabemos que algumas das capacidades descritas ficam comprometidas com a presença de doença mental. As reflexões sugerem um plano de acompanhamento e encaminhamento para ajudar estas famílias a encontrar um sentimento de autoeficácia na transição de viver o papel de cuidador, de apoio aos membros mais frágeis e de aceitação da presença de doença mental na família.

As estratégias por nós sugeridas para promover a saúde das famílias passam pela implantação de medidas na prática que identifiquem os indicadores de desempenho sensíveis à intervenção de enfermagem nos cuidados às famílias dos doentes mentais; incentivar os enfermeiros à prática de investigação para fomentar a utilização de medidas interventivas baseadas na evidência científica; e implementar medidas promotoras de formação especializada em enfermagem de saúde mental aos enfermeiros que lidam com famílias e doentes com problemas de doença mental.



## 6 – CONCLUSÃO

Ao longo dos tempos a família deixou de ser compreendida estritamente como núcleo económico e reprodutivo, avançando para uma compreensão sócio afetiva com novas representações sociais e novas estruturas familiares. Para Durkheim (1984) a família era um elemento ativo da produção da moral mas também um elemento condicionado pela sociedade.

A palavra família evoca diferentes imagens para cada indivíduo e grupo. A construção de um conceito é algo complexo e requer atenção especial pois envolve variáveis distintas, relacionadas com as crenças familiares que recaem sobre a própria definição de família.

O conceito de família apresentado pela OMS já sublinhava a importância de ultrapassar a ideia de laços biológicos ou legais ao defender que na prestação de cuidados o conceito de família não pode ser limitado a laços de sangue, casamento, parceria sexual ou adoção. O mais valorizado é o facto de essas pessoas constituírem um grupo cujas relações se baseiam na confiança, suporte mútuo e com objetivos comuns (OMS *et al.*, 1994). Parece-nos que nos dias de hoje é mais complexo caracterizá-la chegando a ser conceptualizada como sendo quem os seus membros dizem que são e é por isso que formam um grupo social complexo mas em todos os casos essencial para o desenvolvimento dos seus membros (Wright & Leahey, 2013).

Independentemente da forma que a possamos considerar família, esta reveste-se de grande importância para as comunidades. É da sua capacidade de se auto cuidarem que são capazes de ultrapassam processos de transição e identificarem necessidade de ajuda para os cuidados que implique mudança na vida da pessoa.

Há consequências adversas para os familiares de doentes mentais, nomeadamente a sobrecarga familiar ou do cuidador. Têm sido feitos alguns estudos que reforçam os efeitos negativos sobre as famílias, tais como, efeitos sobre o lazer, angústia e consequências financeiras (Souza & Scatena, 2005).

No seguimento das orientações da OMS, a UE organizou a Conferência Ministerial Europeia da OMS sobre Saúde Mental, onde estabeleceu as linhas gerais de um plano de ação abrangente e assumiu um compromisso político com vista à promoção da saúde mental. Uma das primeiras prioridades que daí surgiu foi o reconhecimento da necessidade em proporcionar a todos os doentes mentais cuidados e tratamentos eficazes e de qualidade (CCE, 2005).

O PNSM tem contemplado o objetivo de criar condições para a promoção e proteção dos direitos humanos das pessoas com problemas de saúde mental e reduzir o impacto das perturbações mentais contribuindo para a promoção da saúde mental das populações (DGS, 2011).

Foi neste contexto que iniciamos o estudo. As questões que inicialmente colocámos serviram-nos de orientação para o seu desenvolvimento. Seguimos o paradigma interpretativo do interacionismo simbólico.

A análise de conteúdo parte de uma série de pressupostos, que, no exame do texto, servem de suporte para captar o seu sentido simbólico. Este sentido nem sempre é manifesto e o seu significado não é único. Tendo em vista esses aspetos, a análise efetuada fundamentou-se claramente nos objetivos previamente propostos por nós e com permanentes reflexões e questionamento do conteúdo manifesto. Isto porque o desenvolvimento do método qualitativo passa invariavelmente pela criatividade e pela capacidade do pesquisador em lidar com situações invulgares no estudo dos fenómenos humanos.

Assim, consideramos que as famílias com um membro com doença mental têm necessidade de se reorganizarem face à situação de doença. Esta necessidade de reorganização é fundamentada pelas expressões dos elementos das famílias estudadas. A reorganização é vivida, algumas vezes com apreensão “e o dia de amanhã?” (F8c).

Quando procuram organizar-se face à ocorrência de doença mental num dos seus membros fazem-no através de medidas no interior da família como sugere a expressão “tenho que louvar o esforço dos meus irmãos” (F9e). Nem sempre esta colaboração está presente porque consideram que “não é fácil lidar com eles” (F17g) ou “o irmão (...) vai comprar um apartamento, vai sair de casa” (F11a) o que conduz a uma sobrecarga emocional. A sobrecarga física é também notada em algumas situações.

Não é muito linear concluir se as famílias têm ou não características que influenciam a sua reorganização face ao membro com problemas mentais. No entanto, consideramos que se tiverem um nível de conhecimento e apoio para os momentos de agudização da doença, poderão aumentar a capacitação para se organizarem face ao seu membro doente.

Encontramos indicadores da necessidade de apoios específicos para fazerem face ao processo de vivenciarem a doença. Consideramos que necessitam de informações sobre a doença que lhes permita fazer algum plano para o futuro. A informação é uma ajuda da qual as famílias necessitam para se ajustar às novas exigências causadas pela presença de doença. A preocupação com o futuro está presente em muitas famílias que se traduz por “preocupa

tanto no momento (...) como a evolução no próprio futuro (...) é o equilíbrio dele no momento e a evolução dele no futuro” (F11g). Ajudá-las, também, a gerir os sentimentos e emoções, poder-lhes-á aumentar o *empowerment*.

Pareceu-nos que as estratégias desenvolvidas pelas famílias com um doente mental para fazerem face à reorganização familiar no percurso da vivência da doença não são, pelo menos em todas as situações, eficazes. Para que a família tenha uma qualidade de vida saudável, tem de ultrapassar o processo de transição. Para isso precisa de saber preparar-se e lidar com a mudança provocada pela doença. A atenção focar-se-á na ajuda na passagem de um estado a outro considerando que as situações difíceis tanto podem gerar respostas positivas como negativas.

Relativamente à procura de ajuda para ultrapassar as suas dificuldades de adaptação, tornou-se fácil concluir que as famílias têm dificuldade em a conseguir. Uma vez porque não identificam que precisam “eu sou é muito forte, muito forte” (F1a). Outras porque sentem o peso do estigma e consequente marginalização que as impele a isolarem-se até da família mais alargada “nunca pedi, tinha vergonha” (F7e).

Quando procuram ajuda não identificam o enfermeiro como capaz de responder às suas necessidades. Procuram o médico porque “estou em tratamento também! Isto do meu irmão levou-me a ter uma depressão” (F3c), ajuda da família “membros da família ajudam-se mutuamente” (F9h2). Pode estar em causa a identificação de competências que os enfermeiros possuem.

Antes de nos debruçarmos sobre a análise das entrevistas dos enfermeiros fizemos uma reflexão sobre as condições de trabalho dos contextos da prática, nomeadamente sobre o rácio enfermeiro doente e o que preconiza a legislação relativamente ao número de doentes por unidade de internamento. Só assim aceitamos não estarem mensuradas as intervenções dirigidas pelo enfermeiro à família com o objetivo de as ajudar nas suas dificuldades na área da saúde, quando confrontamos as questões iniciais do estudo e as intervenções dos enfermeiros dirigidas às famílias. Meleis (2010) propõe na sua teoria uma visão coerente e integradora da família e uma intervenção sistemática por parte dos enfermeiros, facto que não identificamos.

Verificámos que as famílias procuram a assistente social se têm necessidades económicas; procuram o psiquiatra ou médico de família se sentem necessidade de tomar medicação ou reencaminhar o seu familiar para novo internamento; os familiares ou amigos se precisam “desabafar” ou ajuda no cuidado ao doente. Não encontramos referência à

procura do enfermeiro para receberem suporte terapêutico.

Os enfermeiros sentem que têm formação adequada para prestarem cuidados de qualidade a este grupo da população. Referem que “poderíamos dar mais mas com recursos humanos para isso (...) e acaba por ser só mesmo o ensino à família, se surgem dúvidas e claro que as famílias têm muitas dúvidas, muita falta de informação” (E6). Quando fazem menção à família vêem-na como um contexto de cuidados e não como sujeito dos próprios cuidados.

O conhecimento dos enfermeiros permite-lhes promover uma visão completa do cuidar em enfermagem com ganhos em saúde. O saber e o desenvolvimento de competências e estratégias de intervenção em enfermagem de saúde mental constituem uma ferramenta fundamental na prática do enfermeiro.

O reconhecimento da importância da família na promoção e manutenção da saúde dos seus membros parece existir desde sempre. No entanto, foi nas últimas décadas que se registou um movimento de se recriar e redescobrir como é que a família deve ser envolvida na prática da enfermagem.

Viver com uma pessoa doente mental interfere com aspetos da vida pessoal, familiar, laboral e social, e conduz, com frequência, a manifestações como revolta, frustração, *stress*, isolamento social, alterações da autoestima e ou marginalização. No entanto, ainda que parecendo paradoxal, esse mesmo familiar pode gerar solidariedade, proximidade e intimidade se as famílias considerarem que são compreendidas e ajudadas nos momentos de crise. À família, além de necessitar de lidar com a situação de transição que o surgimento da doença gera, vai ser-lhe exigido o papel de cuidador para o qual não se sente preparada nem compreende. Por isso, os cuidados baseados na comunidade pressupõem que os serviços sejam capazes de responder às múltiplas necessidades do doente e família, que sejam capazes de incorporar o seu ambiente social informal e os mecanismos de apoio formal (OMS, 2002a), criando alianças saudáveis entre a família e os serviços e atender que a promoção de saúde é uma intervenção precoce e direcionada para os fatores de risco específicos (Hanson, 2005a).

As orientações da OMS (2002a) relacionadas com os cuidados de saúde ao doente mental vão no sentido de o inserir na comunidade, transferindo, assim, a responsabilidade dos cuidados para os serviços comunitários centrados na família. Paralelamente assiste-se ao efeito conjugado de algumas variáveis que contribuem para que se verifique esta mudança de filosofia. Salientamos os avanços terapêuticos, a ligação dos cuidados de psiquiatria aos cuidados de saúde primários, os discursos políticos centrados numa economia de mercado,

onde a doença é encarada como sinónimo de pobreza, pois “o custo social e económico dos problemas de saúde mental (...) tem implicações severas nos recursos da sociedade e nos mecanismos económicos, educativo, sociais, penais e judiciais (...) A exclusão social e a estigmatização dos doentes mentais (...) continuam a ser uma realidade (...) induzindo um sentimento de desconfiança face à sociedade” (Comité Económico e Social Europeu, 2006, pp.3-5), que contribuem para aumentar o número de indivíduos com perturbação mental integrados nas famílias (Caldas de Almeida & Xavier, 1997).

Os enfermeiros enfrentam muitos desafios relacionados com o processo de cuidar em saúde mental. Nesta área, as pessoas que precisam de cuidados, sejam os claramente identificados com doença, sejam os familiares, é fundamental a interação humana e é através dessa interação que o enfermeiro desenvolve a relação terapêutica (Chalifour, 2008). Nesta relação estão envolvidas sentimentos, emoções e empatia, assentadas para otimizar o desempenho do enfermeiro. São os enfermeiros que melhor conhecem o poder da relação terapêutica e os benefícios que daí advêm para ajudar o doente e família a lidarem com as consequências da doença mental. Nem sempre é reconhecido que a presença, a escuta ativa, a demonstração de afetos, de entre outras formas de saber estar e agir, são competências essenciais ao desempenho do enfermeiro para atingir níveis elevados de proficiência.

Segundo o exposto na RPNS, temos em Portugal uma das mais elevadas prevalências de doenças mentais da Europa; uma percentagem importante das pessoas com doenças mentais graves permanecem sem acesso a cuidados de saúde mental, e muitos dos que têm acesso a cuidados de saúde mental continuam a não beneficiar dos modelos de intervenção como os programas de tratamento e reabilitação psicossocial, hoje considerados fundamentais (Alto Comissariado da Saúde & Coordenação Nacional para a Saúde Mental, 2012). Estes dados refletem-se, inevitavelmente, nas famílias mas devemos ter sempre presente que a coabitação com a doença deve permitir à família “ser tratada como um cliente que necessita de cuidado, porque apresenta problemas específicos” (Oliveira & Loyola, 2004, pp. 221) sendo, ela também, sujeito de cuidados.

Ao chegar ao fim desta etapa que nos propusemos cumprir, fica a noção que muito há a fazer para que tenhamos as famílias que convivem com os doentes mentais com apoio na área da saúde que lhes dê resposta nos momentos de maior desequilíbrio familiar.

Acreditamos que a busca do conhecimento de enfermagem é compreender as necessidades de cuidados das pessoas e aprender como melhor cuidar delas. Tivemos presente que o desenvolvimento do conhecimento passa por compreender as necessidades da nossa

população alvo para os cuidados de enfermagem no sentido de melhor cuidar delas. As atividades de cuidar em que os enfermeiros estão quotidianamente envolvidos podem ser o foco para o desenvolvimento do conhecimento.

O presente estudo revela a perceção das necessidades das famílias que convivem diariamente com um membro doente mental. Permite-nos ousar apresentar sugestões para ajudar as entidades competentes a implementar medidas de ajuda às famílias e, simultaneamente, apresentar possíveis rumos que permitam perspetivar investigações futuras. Também pretendemos dar o nosso contributo na procura de informação e sugestões que possam contribuir para a concretização das metas do Plano de Ação 2007/2016 ou para planos futuros (CNRSSM, 2007).

Identificamos algumas limitações do estudo. A investigação científica com pessoas traz implicações éticas que devem ser respeitadas. Só iniciamos a recolha de dados após a autorização escrita dos hospitais onde desenvolvemos o estudo, das famílias e enfermeiros que se dispuseram a colaborar connosco. Tivemos atenção à explicitação dos objetivos e disponibilizamo-nos a prestar qualquer informação complementar sem nunca esquecer que as famílias que pretendíamos estudar pertenciam a um grupo vulnerável da população na medida em que estavam implicadas no processo de doença do seu familiar. No entanto, respeitando o princípio de não causar dano, em algumas famílias não entrevistamos todos os elementos que viviam com o doente porque, por condições emocionais desfavoráveis, não visitavam o doente e outras tinham dificuldades devido aos custos económicos que implicavam a visita, por essa razão só um elemento da família visitava o doente. Não recorremos a idas ao domicílio do doente mesmo tendo sido colocada esta possibilidade a quem referia estar dependente de outrem para utilização de transporte na deslocação para a visita do familiar. No entanto, não aceitaram a sugestão. Admitimos que estaria em causa a possível presença do estigma que ainda existe na sociedade. Consideramos que poderia não respeitar o princípio da possível maleficência.

Relativamente ao estudo com os enfermeiros, consideramos que existem dificuldades para intervir nas famílias de acordo com as competências preconizadas pela OE e que os enfermeiros que colaboraram connosco manifestam possuir.

Consideramos ter construído um *corpus* de trabalho que nos permitiu adquirir os critérios tanto de fidelidade quanto de validade. Para validação da congruência dos resultados solicitámos a uma colaboradora para proceder à análise de algumas entrevistas.

O estudo aqui apresentado serve para alertar sobre as dificuldades que as famílias

encontram quando têm sob sua responsabilidade um membro com doença mental e consequente necessidade de intervenções de promoção de saúde. É necessário dar voz às famílias para que expressem as suas dificuldades.

Concluindo, confirmamos que a presença de doença mental num membro da família afeta as relações familiares originando a necessidade de se reorganizarem. As famílias que têm uma pessoa doente mental no seu agregado necessitam de apoios específicos. Encontramos indicadores que nos permitem afirmar a necessidade de uma reorganização face ao membro doente. As famílias têm dificuldade em desenvolverem estratégias para fazerem face à reorganização familiar e manifestam que conseguiriam viver melhor e mais tranquilos se o seu familiar continuasse internado ou então com uma reestruturação familiar que poderia passar pelo afastamento de alguns membros. Quando procuram ajuda não identificam o enfermeiro como uma referência. A vergonha inibe-as de procurar ajuda.

É urgente a implementação dos cuidados continuados em saúde mental. Acreditamos que ao estarem plenamente inseridos da Rede de Cuidados Continuados parte do estigma associado à doença pode ser atenuado. O encaminhamento dos doentes para a RNCCISM permite que as famílias possuam mais tempo para lidar com a transição. No entanto, os enfermeiros terão atenção à possibilidade destas famílias se adaptarem à ausência do doente e, quando estes tem condições de voltar para casa podem encontrar uma estrutura na qual não estão incluídos (Decreto-Lei n.º 8/2010).

De acordo com os princípios sobre a importância de cuidar a família que vive com uma pessoa com doença mental, e seguindo o conteúdo do Decreto-Lei n.º 8/2010, que contempla os CCISM, bem como as demais orientações para a saúde das populações, consideramos que as medidas interventivas devem situar-se em quatro eixos:

- i) Para a clínica;
- ii) Para a gestão;
- iii) Para a investigação; e
- iv) Para a formação.

Assim, propomos as medidas de intervenção nos eixos mencionados:

#### **Para a clínica:**

No âmbito deste estudo tornou-se evidente que na prática clínica não é contemplada a família como sujeito de cuidados. Assim, será necessário introduzir mudanças que permitam resolver esta situação que podem passar por:

- Desenvolver competências relacionais e de comunicação. O saber ouvir é uma competência que tem de atingir níveis de mestria para que o enfermeiro seja capaz de ouvir o que não é dito;

- Desenvolver e apoiar parcerias com as figuras de referência da comunidade onde está inserida a família;

- Assegurar que os cuidados no ambulatório sejam centrados no doente e família;

- Encorajar a adoção de práticas baseadas na evidência no cuidado à família.

### **Para a gestão**

Os gestores das unidades de cuidados de saúde mental deverão estar disponíveis para dotarem as unidades de cuidados com as condições necessárias à prestação de cuidados de qualidade. Cada entidade hospitalar, de acordo com as características da população à qual respondem, adotará as medidas adequadas. No entanto, consideramos que será importante:

- Equipar os serviços com enfermeiros num rácio enfermeiro/doente compatível com o desenvolvimento de um plano de intervenção de enfermagem que permita dar resposta às necessidades das famílias;

- Implementar programas de visitas domiciliárias pelos enfermeiros que, simultaneamente, dão apoio durante o internamento da pessoa doente;

- Implementar consultas de enfermagem, com marcação prévia, com os familiares significativos, durante o internamento do doente;

- Criar uma linha de apoio via telefone que permita aos familiares que convivem com o doente pedir ajuda em situação de crise;

- Incentivar a criação ou dinamização, nos casos em que já exista, de grupos de familiares de doentes, conhecidos como grupos de suporte mútuo para famílias, onde, com a troca de experiências, se podem ajudar uns aos outros.

### **Para a formação:**

Sabemos que os currículos dos cursos de enfermagem já contemplam e colocam a família no centro da intervenção dos enfermeiros nos cuidados de saúde mental. No entanto, consideramos que este tema deve merecer uma maior atenção por parte das escolas e dos seus formadores. A abordagem teórica é complementada com uma componente prática para possibilitar o desenvolvimento de competências de diagnóstico e intervenção nas famílias.

Este tema, contudo, merece ser desenvolvido em formação pós-graduada. Por isso, torna-se importante disponibilizar condições facilitadoras de formação especializada na enfermagem de saúde mental, através de protocolos com estabelecimentos de ensino superior e adequação de horários para a viabilidade da formação. Julgamos importante, também, que os enfermeiros sejam estimulados a frequentar cursos de pequena duração ou pós-graduação em áreas específicas relacionadas com a relação de ajuda, estratégias de *coping*, desenvolvimento de competências emocionais. O conhecimento possibilita uma maior segurança e serão capazes de demonstrar e conseguir uma maior visibilidade das suas competências junto da população que cuidam. No entanto, consideramos que podem ser introduzidos alguns aprimoramentos, nomeadamente:

- Reforçar nos conteúdos curriculares teóricos e do ensino clínico o desenvolvimento de competências que envolvam a consciência do cuidar a família como sujeito dos cuidados de enfermagem;

- Propor a inclusão no plano curricular do curso de enfermagem uma unidade curricular de opção sobre a promoção da saúde mental da família com pessoa com doença mental;

Aos enfermeiros da clínica as escolas têm o dever de disponibilizar:

- Cursos de pequena duração atrás enunciados;
- Cursos de pós-graduação em enfermagem da saúde mental e psiquiátrica.

### **Para a investigação:**

Como resultado do nosso estudo consideramos que é importante a realização de mais estudos para que a família que sofre com a doença mental passe a ser reconhecida como centro dos cuidados de enfermagem. Assim, sugerimos temas que gostaríamos de ver desenvolvidos, tanto como participantes ativos como com sugestões para outros interessados por esta área:

- Desenvolver projetos de investigação com a participação das instituições de saúde e de ensino encorajando a colaboração das famílias e dos doentes no processo investigativo;

- Estudar as medidas a tomar para providenciar o suporte social e emocional à família com pessoa doente mental;

- Estudar as medidas de proteção necessárias para que as pessoas vulneráveis enfrentem os desafios dos tempos modernos, tanto no trabalho como na vida social, para que mantenham o bem-estar e inclusão social;

- Assegurar a divulgação dos resultados dos estudos efetuados.

É de elevada importância a realização de estudos baseados na evidência científica no contexto da clínica. Estes estudos poderão ser desenvolvidos em parceria por enfermeiros em exercício clínico e professores de enfermagem. Os estudos baseados na evidência têm a vantagem de desenvolver conhecimento científico relativo às práticas de enfermagem de saúde mental e psiquiátrica e permitir validar as intervenções autónomas dos enfermeiros na sua prática clínica.

Reconhecemos, pela análise do nosso estudo, que nesta área é necessário muito investimento, nomeadamente:

- Sensibilizar as entidades gestoras dos hospitais para criarem protocolos de colaboração com outras entidades, nomeadamente Escolas de Enfermagem para cooperarem em projetos de interesse comum;
- Incentivar os enfermeiros da clínica a desenvolverem estudos de investigação centrados nos problemas concretos da sua área de intervenção.

Os resultados e limitações deste estudo deixam ainda em aberto outros pontos de investigação, nomeadamente:

- Como se avalia o tempo que o enfermeiro deve dispensar para cuidar o doente e a sua família, considerando que as competências de ordem relacional não parecem ser valorizadas pelos órgãos de gestão das instituições?;
- Qual a relação custos/benefícios da implementação de medidas que permitam a participação da família nos cuidados?;
- Que motivações têm os enfermeiros para proceder a estudos de investigação que permitam valorizar e adequar a sua intervenção terapêutica no contexto, baseada em evidência científica?

Ao concluirmos o nosso estudo não podemos deixar de refletir em dois pontos essenciais:

- i) O quanto é importante integrar a família dos doentes mentais no processo de intervenção terapêutica;
- ii) Quais as condições laborais oferecidas aos enfermeiros que trabalham nesta área.

Os dados obtidos nestes dois grupos em estudo permitem-nos concluir que tanto as famílias como os enfermeiros precisam de apoios para responder melhor às exigências que lhes são pedidas. As famílias precisam de ajuda para aumentarem o seu *empowerment* e serem capazes de lidar com os problemas causados pelo seu doente e pela doença. Os enfermeiros necessitam de ser estimulados a cuidar as famílias com recursos humanos compatíveis com as intervenções exigidas e com reconhecimento da importância das suas ações.

Desejaríamos continuar a desenvolver estudos nesta área para melhor compreender as assimetrias que se verificam entre o cuidar a pessoa e a família quando em presença de doença mental ou com outra doença onde se evidencie mais uma perturbação orgânica.

O nosso compromisso para com as famílias com pessoas doentes mentais incita-nos a mostrar a nossa disponibilidade para cooperar com equipas de investigação em estudos cujo objetivo seja contribuir para a promoção da saúde mental das famílias.



## BIBLIOGRAFIA

- Abreu-Lima, I., Alarcão, M., Almeida, A. T., Brandão, T., Cruz, O., Gaspar, M. F., & Ribeiro dos Santos, M. (2010). *Avaliação de intervenções de educação parental: relatório 2007-2010*. Universidade Técnica de Lisboa, FPCE, Universidade do Porto, FPCE, Universidade de Coimbra, Instituto de Estudos da Criança, Universidade do Minho, ESE, Instituto Politécnico do Porto.
- Almeida, A. C., Felipes, L., & Dal Pozzo, V. C. (Fevereiro de 2011). O impacto causado pela doença mental na família. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, n.º 6, 40-47.
- Alto Comissariado da Saúde; Coordenação Nacional para a Saúde Mental. (2012). *Reatualização do Plano Nacional de Saúde Mental*. Lisboa: Coordenação para a Saúde Mental. Acedido em abril de 2013 in: [http://www.saudemental.pt/wp-content/uploads/2012/06/Recalendarizac%CC%A7a%CC%83o\\_PNSM.pdf](http://www.saudemental.pt/wp-content/uploads/2012/06/Recalendarizac%CC%A7a%CC%83o_PNSM.pdf).
- Alto Comissariado da Saúde; Coordenação Nacional para a Saúde Mental; Ministério da Saúde. (2008). *Plano Nacional de Saúde Mental 2007-2016*. Lisboa: Coordenação Nacional para a Saúde Mental.
- Amaral, C. C. (2001). *Família às avessas: gênero nas relações familiares de adolescentes*. Fortaleza: UFC.
- Amaral, P. C., & Durman, S. (2004). O que pensa a família sobre o atendimento oferecido pela psiquiatria. *Acta Scientiarum Health Sciences*, 26, n.º 1, 113-119.
- Amendoeira, J. (2004). *Entre preparar enfermeiros e educar em enfermagem: uma transição inacabada. 1950-2003 um contributo sócio-histórico*. Tese de Doutoramento, Universidade Nova de Lisboa: Faculdade de Ciências Sociais e Humanas, Departamento de Sociologia, Lisboa.
- Amendoeira, J. (julho de 2006). Enfermagem, disciplina do conhecimento. *Sinais Vitais* n.º 67, 19-27.
- Amendoeira, J. (s/d). Dos saberes dos enfermeiros aos saberes em enfermagem: uma reflexão sobre a procura e o uso do conhecimento em enfermagem. pp. 1-14. Acedido em maio de 2012. In: <http://joseamendoeira.com.sapo.pt/textos/comunicacoes/DosSaberesDosEnfermeirosAosSaberesEmEnfermagemTextoOralPainel.pdf>.

- Andrade, L. H., Viana, M. C., & Silveira, C. M. (s/d.). Epidemiologia dos transtornos psiquiátricos na mulher. *Revista de Psiquiatria Clínica*.
- Arias, M. M., & Giraldo, C. V. (2011). El rigor científico en la investigación cualitativa. *Investigacion y Educacion en Enfermaría*, 29 (3), 500-514.
- Ariès, P. (1981). *História social da criança e da família*. Rio de Janeiro: Zahar.
- Ariès, P. (1988). *A criança e a vida familiar no antigo regime*. Lisboa: Relógio d'Água.
- Assembleia Constituinte. (1976). *Constituição da República Portuguesa – VII Revisão Constitucional* [2005]. Obtido de <http://www.parlamento.pt/Legislacao/Paginas/ConstituicaoRepublicaPortuguesa.aspx>
- Azambuja, E. P., Fernandes, G. F., Kerber, N. P., Silveira, R. S., Silva, A. L., Gonçalves, L. H., & Cartana, M. H. (Jan./Mar. de 2007). Significados do trabalho no processo de viver de trabalhadoras de um programa de saúde da família. *Texto & Contexto Enfermagem*, 16, n.º 1, 71-79.
- Babchuk, W. A., & Badiee, M. (2010). Realizing the Potential of Qualitative Designs: a conceptual guide for research and practice. *2010 Midwest Research-to-Practice*. East Lansing: Michigan State University.
- Bandeira, M., & Barroso, S. M. (2005). Sobrecarga das famílias de pacientes psiquiátricos. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 54, n.º 1, 34-46.
- Bandeira-de-Mello, R., & Cunha, C. (2006). Grounded Theory. In C. Godoi, K., R. Bandeira-de-Mello, & A. (. Silva, *Pesquisa Qualitativa em Estudos Organizacionais: Paradigmas, Estratégias e Métodos* (pp. 241-266). São Paulo: Saraiva.
- Barbosa, P. V., & Wagner, A. (abr./jun. de 2014). A construção e o reconhecimento das regras familiares: a perspectiva dos adolescentes. *Psicologia em Estudo*, 19, n.º 2, 235-245.
- Bardin, L. (2008). *Análise de conteúdos* (Edição revista e atualizada ed.). Lisboa: Edições 70.
- Basto, M. L. (Jan./Jun. de 2005). Da (in)visibilidade do trabalho das enfermeiras à produção de saberes de enfermagem: cuidados prestados num centro de saúde. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 23 n.º 1, 25-41.
- Bateson, G., Winkin, Y., Bansard, D., & al, e. (1981). *La nouvelle communication*. Paris: Seuil.
- Benner, P. (2003). *De novice à expert: excellence en soins infermmiers*. Paris: Masson.
- Berna, I. L. (2004). *Modelo teórico – metodológico para la evaluación de salud del grupo familiar en la atención primaria*. Habana: Escuela Nacional de Salud Pública.

- Biegel, D. E., Song, L., & Milligan, S. E. (1998). A comparative analysis of family caregivers' perceived relationships with mental health professionals. In A. P. Association, *Families and Mental Health Treatment: A Compendium of articles from Psychiatric Services and Hospital and Community Psychiatry* (pp. 28-33). Washington, D. C.: Psychiatric Services Resource Center of the American Psychiatric Association.
- Blumer, H. (1986). *Symbolic interactionism: perspective and method*. California: University of California Press.
- Bogdan, R., & Biklen, S. (2013). *Investigação qualitativa em educação: uma introdução à teoria e aos métodos*. Porto: Porto Editora.
- Bomer, P. S. (2004). *Promoting Health in Families: applying family research and theory to nursing practice*. Philadelphia: Saunders.
- Borba, L. O., Paes, M. R., Guimarães, A. N., Labronici, L. M., & Maftum, M. A. (2011). A família e o portador de transtorno mental: dinâmica e sua relação familiar. *Revista da Escola de Enfermagem USP*, 45, n.º 2, pp. 442-449.
- Borba, L. O., Schwartz, E., & Kantorski, L. P. (2008). A sobrecarga da família que convive com a realidade do transtorno mental. *Acta Paulista de Enfermagem*, 21, n.º 4, pp. 588-594.
- Bouso, R., & Angelo, M. (Junho de 2001). Buscando preservar a integridade da unidade familiar: a família vivendo a experiência de ter um filho na UTI. *Revista da Escola de Enfermagem USP*, 35, n.º 2.
- Bulmer, M. (1984). *Institutionalization, diversity, and the rise of sociological research*. Chicago: University of Chicago Press: The Chicago School of Sociology.
- Burgess, R. G. (1997). *A Pesquisa de Terreno*. Oeiras: Celta.
- Buss, P. M. (Nov./Dec. de 2007). Globalização, pobreza e saúde. *Ciências da saúde colectiva*, 12 n.º 6.
- Buss, P. M., & Filho, A. P. (Jan./Apr. de 2007). A saúde e seus determinantes sociais. *Physis*, 17 n.º 1.
- Cabral, M. V., & Silva, P. A. (2010). *A adesão à terapêutica em Portugal: atitudes e comportamentos da população portuguesa perante as prescrições médicas*. Lisboa: Instituto de Ciências Sociais da Universidade de Lisboa.
- Caldas de Almeida, J., & Xavier, M. (1997). Perspectivas actuais do tratamento da esquizofrenia na comunidade. *Acta Médica Portuguesa*, 12, pp. 862-885.

- Cardoso, J. F., & Couto, S. (2005). Empowerment e participação nos Serviços de Saúde Mental. In J. Ornelas, F. J. Monteiro, M. J. Moniz, & T. Duarte, *Participação e Empowerment das pessoas com doença mental e seus familiares* (pp. 145-161). Lisboa: AEIPS edições.
- Cardoso, L., & Galera, S. (2009). Doentes mentais e seu perfil de adesão ao tratamento psicofarmacológico. *Revista da Escola de Enfermagem USP*, 43, n.º 1, 161-167.
- Carter, B., & McGoldrick, M. (1995). *As Mudanças no Ciclo da Vida Familiar - Uma estrutura para a terapia familiar*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Carvalho, G. (2006). A criação de ambientes favoráveis para a promoção de estilos de vida saudáveis. In B. Pereira, & G. Carvalho (Coord.), *Actividade física, saúde e lazer: A infância e estilos de vida saudáveis* (pp. 19-37). Lisboa: Lidel.
- Carvalho, G. I. (2006). *Pesquisa qualitativa e análise de conteúdo: sentidos e formas de uso*. Estoril: Principia.
- Carvalho, J. C. (2012). Diagnósticos e Intervenções de Enfermagem centradas no processo familiar da pessoa com esquizofrenia. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, n.º 8, 52-57.
- Cassiani, S. H., Caliri, M. H., & Pelá, N. T. (1996). A teoria fundamentada nos dados como abordagem da pesquisa interpretativa. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 4, n.º 3, 75-88.
- Cassini, S. H., Caliri, M. H., & Pelá, N. T. (Dez. de 1996). A teoria fundamentada nos dados como abordagem da pesquisa interpretativa. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 4, n.º 3, 75-88.
- Cavalheri, S. C. (Jan./Fev. de 2010). Transformações do modelo assistencial em saúde mental e seu impacto na família. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 63, n.º 1, 51-57.
- Chalifour, J. (2008). *A Intervenção Terapêutica: os fundamentos existencial-humanistas da relação de ajuda* (Vol. I / II). Loures: Lusodidacta.
- Charmaz, K. (2006). *Constructing grounded theory. A practical guide through qualitative analysis*. London: Sage Publications.
- Clarke, A. E. (2005). *Situcional Analysis: Grounded Theory after the postmodern turn*. Thousands Oaks, California: Sage.
- Claveirole, A., Mitchell, R., & White, D. (2001). Family Nursing Network: Scottish Initiative to support family care. *British Journal of Nursing*, 10 n.º 17, 1142-1147.
- Collière, M.-F. (1996). *Soigner... Le premier art de la vie*. Paris: InterÉditiones.

- Colvero, L. A. (2002). *Desafios da família na convivência com o doente mental: cotidiano conturbado*. São Paulo: Universidade de São Paulo: Escola de Enfermagem.
- Colvero, L. A., Ide, C. C., & Rolim, M. R. (2004). Família e doença mental: a difícil convivência com a diferença. *Revista da Escola de Enfermagem USP*, 38, n.º 2, 197-205.
- Comissão das Comunidades Europeias. (2005). *Livro Verde: Melhorar a Saúde Mental da População. Rumo a uma estratégia de saúde mental para a União Europeia*. Bruxelas: Comissão Europeia. Obtido de: [http://ec.europa.eu/health/archive/ph\\_determinants/life\\_style/mental/green\\_paper/mental\\_gp\\_pt.pdf](http://ec.europa.eu/health/archive/ph_determinants/life_style/mental/green_paper/mental_gp_pt.pdf).
- Comissão Europeia - Saúde e Protecção dos Consumidores. (2003). *Relatório sobre a situação das actividades da Comissão Europeia no domínio da nutrição na Europa*. Luxemburgo: Serviço das Publicações Oficiais das Comunidades Europeias.
- Comissão Nacional para a Reestruturação dos Serviços de Saúde Mental. (2007). *Relatório - Proposta de Plano de Acção para a Reestruturação e Desenvolvimento dos Serviços de Saúde Mental em Portugal 2007-2016*. In: <http://www.portaldasaude.pt/NR/rdonlyres/AC8E136F-50E4-44F0-817F-879187BD2915/0/relatorioplanoaccaoservicossaudemental.pdf>.
- Comité Económico e Social Europeu. (2006). *Parecer do Comité Económico e Social Europeu sobre o "Livro Verde: Melhorar a Saúde Mental da População - Rumo a uma estratégia de saúde mental para a União Europeia"*. Bruxelas: Acedido em junho de 2008 In: <https://dm.eesc.europa.eu/eescdocumentsearch/Pages/opinionsresults.aspx?k=%20Strat%C3%A9gie%2022Am%C3%A9liorer%20la%20sant%C3%A9%20mentale%20de%20la%20population%22%20%28Livre%20vert%29>.
- Conselho Internacional de Enfermeiros. (2010). *Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem - CIPE®*, Versão 2. (O. d. Enfermeiros, Editor) Obtido em 10 de Abril de 2013, de [www.ordemenfermeiros.pt/browserCIPE/BrowserCIPE.aspx](http://www.ordemenfermeiros.pt/browserCIPE/BrowserCIPE.aspx)
- Coutinho, C. P. (2011). *Metodologia de investigação em ciências sociais e humanas: teoria e prática*. Coimbra: Almedina.
- Dally, P., & Harrington, H. (2006). *Psicologia e psiquiatria na enfermagem* (4ª ed.). São Paulo: EPU.

- Damásio, A. (2011). *O Erro de Descartes: emoção, razão e o cérebro humano*. Lisboa: Temas e Debates.
- Decreto-Lei n.º 22/2011. (10 de fevereiro de 2011). Diário da República n.º 29, 1.ª série. Ministério da Saúde: Lisboa.
- Decreto-Lei n.º 304/2009. (22 de outubro de 2009). Diário da República n.º 205, Série I. Ministério da Saúde: Lisboa.
- Decreto-Lei n.º 35/99. (05 de fevereiro de 1999). Diário da República n.º 30, Série I-A. Ministério da Saúde: Lisboa.
- Decreto-Lei n.º 8/2010. (28 de janeiro de 2010). Diário da República n.º 19, Série I. Ministério da Saúde: Lisboa.
- Delors, J.; Al-Mufti, I.; Amagi, I.; Carneiro, R.; Chung, F.; Geremek, B.; Gorham, W.; Kornhauser, A.; Manley, M.; Quero, M. P.; Quero, M. P.; Savané, M.; Singh, K.; Stavenhagen, R.; Suhr, M. W.; Nanzhao, Z.;. (1999). *Educação: Um tesouro a descobrir. Relatório para a UNESCO da Comissão Internacional sobre a Educação para o Século XXI*. UNESCO. Porto: Edições ASA.
- Demo, P. (1995). *Metodologia científica em ciências sociais*. São Paulo: Editora Atlas.
- Denzin, N. K., & Lincoln, Y. S. (2005). *The SAGE handbook of Qualitative Research*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Dias, A. B., & Silva, M. R. (Out/Dez de 2010). Processos familiares no contexto do transtorno mental: um estudo sobre as forças da família. *Ciência, Cuidado e Saúde*, 9, n.º 4, pp. 791-798.
- Dias, M. O. (2000). A Família numa sociedade em mudança, problemas e influências recíprocas. *Gestão e Desenvolvimento*, 9, 81-102.
- Direção Geral da Saúde. (1998). *O Hospital Português*. Lisboa: Direção Geral da Saúde.
- Direção Geral da Saúde. (2004a). *Plano Nacional de Saúde: 2004/2010 volume I - Prioridades*. Lisboa: Ministérios da Saúde: Direção Geral da Saúde.
- Direção Geral da Saúde. (2004b). *Rede de referência de Psiquiatria e Saúde Mental*. Lisboa: Direção Geral da Saúde.
- Direção Geral da Saúde. (2011). *O Plano Nacional de Saúde. Orientações estratégicas para 2011/2016*. Lisboa: Direção Geral da Saúde.
- Direção Geral da Saúde. (2014). *Portugal: Saúde Mental em números - 2014*. Lisboa: Direção-Geral da Saúde. In:www.dgs.pt.

- Driessnack, M., Sousa, V. D., & Mendes, I. A. (Set./Out. de 2007). Revisão dos desenhos de pesquisa relevantes para enfermagem - parte 3: métodos mistos e múltiplos. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 15, n.º 5.
- Durkheim, E. (1984). *A divisão do trabalho social* (Vol. I / II). Lisboa: Presença.
- Duvall, E. (1985). *Marriage and family development*. Philadelphia: Lippincott.
- Elsen, I. (2002). Cuidado Familiar: uma proposta inicial de sistematização conceitual. In I. Elsen, S. S. Marcon, & M. R. Santos, *O viver em família e a sua interface com a saúde e a doença* (pp. 11-24). Maringá: Eduem.
- Elsen, I., Althoff, C. R., & Manfrini, G. C. (Jul./Dez. de 2001). Saúde da Família: desafios teóricos. *Família, Saúde e Desenvolvimento*, 3, n.º 2, pp. 89-97.
- Ewles, L., & Simnet, I. (1999). *Promoting Health: a practical guide*. Edinburgh: Ballière Tindall.
- Ewles, L., & Simnet, I. (2003). *Promoting health: a practical guide* (6ª ed.). London: Scutari Press.
- Farias, C. C. (2009). *A família da pós-modernidade: em busca da dignidade perdida*. Obtido em 11 de Março de 2010, de [www.revistapersona.com.ar/Persona09/9farias.htm](http://www.revistapersona.com.ar/Persona09/9farias.htm)
- Fawcet, J., & Garity, J. (2009). *Evaluating research for evidence-based nursing practice*. Philadelphia: F.A. Davis Company.
- Federação Europeia das Associações de Famílias das Pessoas com Doença Mental. (2013). *Declaración de Dublin*. Obtido de ASAPME: <http://www.asapme.org/images/the-dublin-declaration-eufami-24-may-2013-spanish.pdf>
- Fernandes, E., & Maia, A. (2001). Grounded Theory. In E. Fernandes, & L. S. Almeida, *Métodos e técnicas de avaliação: contributos para a prática e investigação psicológicas*. (pp. 49-76). Braga: Universidade do Minho. Centro de Estudos em Educação e Psicologia.
- Folkman, S., & Lazarus, R. (1988). *Manual for the Ways of Coping Questionnaire*. California: Consulting Psychologists Press.
- Fortin, M. (2003). *O Processo de Investigação: da concepção à realização*. Loures: Lusociência.
- Fresse, B. T. (2002). Betty Neuman: Modelo de sistemas. In A. M. Tomey, & M. R. Alligood, *Teóricas de enfermagem e a sua obra: Modelos e teorias de enfermagem*. (5ª ed., pp. 335-358). Loures: Lusociência.

- Friedman, M. (1986). *Family nursing: theory and assessment* (2ª ed.). Norwalk: Appleton-Century-Crofts.
- Friedman, M. (1989). The concept of family nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 14, 211-216.
- Friedman, M. (1992). *Family Nursing: theory and practice* (3rd ed.). Norwalk: Appleton & Lange.
- Friedman, M. (1998). *Family nursing: research, theory and practice*. Stamford: Appleton & Lange.
- Friedman, M. (1999). The concept of family nursing. In G. Wegner, & R. Alexander, *Readings in family nursing* (pp. 13-22). Philadelphia: J. B. Lippincott Company.
- Gabinete de Gestao da Saúde XXI. (2007). *Investir em saúde: contributo dos fundos estruturais comunitários em Portugal no sector da saúde*. Lisboa: Gabinete de Gestao da Saúde XXI.
- Galia, R. W. (2007). *A repersonalização das relações familiares*. Brasília: Acedido em março de 2010. In: [http://www.domalberto.edu.br/gradu/Producao\\_docente/GALIA\\_Repersonaliza%E3o\\_das\\_rela%E5es\\_LEX.pdf](http://www.domalberto.edu.br/gradu/Producao_docente/GALIA_Repersonaliza%E3o_das_rela%E5es_LEX.pdf).
- Gamba, M. A., & Bretas, A. C. (2006). *Enfermagem e saúde do adulto* (1ª ed.). São Paulo: Manole.
- Gauthier, B. (2003). *Investigação Social: da problemática à colheita de dados*. Loures: Lusociência.
- George, J. B. (2012). *Nursing Theories: The base for professional Nursing Practice*. Pearson Education.
- Ghiglione, R., & Matalon, B. (1997). *O inquérito: teoria e prática* (3ª ed.). Oeiras: Celta Editora.
- Giddens, A. (2000). *Mundo em descontrolo: o que a globalização está fazendo de nós*. Rio de Janeiro: Record.
- Goffman, E. (2001). *Manicomios, Prisões e Conventos*. São Paulo: Perspectiva.
- Goffman, E. (2009). *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. Rio de Janeiro: LTC.
- Goffman, E. (2011). *A representação do Eu na vida cotidiana*. Petrópolis: Vozes.

- Gomes, L. M. (2012). *A presença como cuidado de enfermagem: estudo do processo de desenvolvimento da presença em contexto psiquiátrico*. Tese de Doutorado em Enfermagem, Universidade de Lisboa, Lisboa.
- Gomes, M. A., & Pereira, M. L. (2005). Família em situação de vulnerabilidade social: uma questão de políticas públicas. *Ciência & Saúde Coletiva*, 10, n.º 2, 357-363. Acedido em julho de 2008. In: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v10n2/a13v10n2>.
- Gomes, M. F., Amendoeira, J., & Martins, M. (Jun. de 2011). As famílias com doentes mentais. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, n.º 5, 52-58.
- Gomes, M. F., Amendoeira, J., & Martins, M. (Jun. de 2012). A Comunicação no processo terapêutico das famílias de doentes mentais. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, n.º 7, 54-60.
- Goode, C. J. (1995). Evaluation of research-based nursing intervention. *Nursing Clinics of North America*, 421-428.
- Gusm, J. L., Jr., M., & D. (2006). Adesão ao tratamento - conceitos. *Revista Brasileira de Hipertensão*, 13, n.º 1, 23-25.
- Hall, B. (1981). The change paradigm in nursing: growth nursin persistence. *Advances in Nursing Science*, 3 n.º 4, 1-6.
- Hansen, N. F., Vedana, K. G., Miasso, A. I., Donato, E. C., & Zanetti, A. C. (jan./mar. de 2014). A sobrecarga de cuidadores de pacientes com esquizofrenia: uma revisão integrativa da literatura. *Revista Eletronica de Enfermagem*, 16(1), 220-7. Obtido em 7 de Novembro de 2014, de Revista Eletronica de Enfermagem: <http://www.fen.ufg.br/revista/v16/n1/pdf/v16n1a25.pdf>
- Hanson, S. M. (2005a). *Enfermagem de cuidados de saúde à família: teoria, prática e investigação*. Loures: Lusodidacta.
- Hanson, S. M. (2005b). Family Nursing: Challenges and opportunities: whither thou goeth family nursing. *Journal of family nursing*, 11, n.º 3, pp. 336-339.
- Harris, I. (2003). What does "The Discovery of Grounded Theory" have to say to medical education? *Advances in Health Sciences Education*, 8, n.º 1, 49-61.
- Hesbeen, W. (2000). *Cuidar no Hospital; enquadrar os cuidados de enfermagem numa perspectiva de cuidar*. Loures: Lusociência.
- Holanda, A. (2006). Questões sobre a pesquisa qualitativa. *Análise Psicológica*, 3 (XXIV), 363-372.

- Howk, C. (2002). Hildegard E. Peplau: Enfermagem Psicodinâmica. In A. M. Tomey, & M. R. Allgood, *Teóricas de enfermagem e a sua obra: Modelos e teorias de enfermagem*. (5ª ed., pp. 423-437). Loures: Lusociência.
- Instituto Nacional de Estatística. (2011). *Censos 2011*. Obtido em: [censos.ine.pt](http://censos.ine.pt).
- Instituto Nacional de Estatística, Gabinete dos Censos. (2013). *Censos 2011 - Relatório de Avaliação Final*. Obtido de: [https://www.ine.pt/ngt\\_server/attachfileu.jsp?look\\_parentBoui=164947699&att\\_display=n&att\\_download=y](https://www.ine.pt/ngt_server/attachfileu.jsp?look_parentBoui=164947699&att_display=n&att_download=y).
- Kaplan, H., Sadock, B. J., & Greebb, J. A. (2003). *Compêndio de Psiquiatria: ciência do comportamento e psiquiatria*. (7ª ed.). Porto Alegre: Artmed.
- Kérouac, S., Pepin, J., Ducharme, F., Duquette, A., & Major, F. (1994). *La pensée infirmière: conceptions et stratégies*. Paris: Maloine.
- La Cuesta, C. B. (Jul./Ago. de 1995). Familia y Salud. *Revista ROL de Enfermería*, n.º 203-204, 21-24.
- La Cuesta, C. B. (Oct./Dec. de 2010). La investigación cualitativa y el desarrollo del conocimiento en enfermería. *Texto & Contexto Enfermagem*, 19, n.º 4, 762-766.
- Lacan, J. (1986). *Os complexos familiares*. Rio de Janeiro: Zahar.
- Lalonde, M. (1974). *A new perspective on the health of Canadians: a working document*. Minister of National Health and Welfare.
- Lazarus, R. (1992). Coping with the stress of illness. In A. Kaplun (Ed.), *Health promotion and chronic illness: discovering a new quality of health*. WHO - Regional Publications Europeans Series.
- Lazurus, R., & Folkman, S. (1984). *Estrés e procesos cognitivos*. Barcelona: Martínez Roca.
- Le Boterf, G. (Fev./Abr. de 1994). Modelos de aprendizagem em alternância na comunidade: cinco desafios a enfrentar. *Formar (revista dos formadores)*, n.º 10, 40-46.
- Le Boterf, G. (1997). *De lá compétences à lá navigation professionnelle*. Paris: Les Editions d'Organisation.
- Le Boterf, G. (2005). *Construir competências individuais e colectivas. Resposta a 80 questões*. Porto: Edições ASA.
- Le Boterf, G. (Junho de 2006). Avaliar a competência de um profissional: três dimensões a explorar. *Pessoal*, pp. 60-63.
- Lefley, H. P. (2005). O papel das famílias na integração comunitária: a promoção de serviços de saúde mental, investigação e recovery. In J. Ornelas, F. J. Monteiro, M. J. Moniz,

- & T. Duarte, *Participação e empowerment das pessoas com doença mental e seus familiares* (pp. 57-78). Lisboa: AEIPS edições.
- Lei n.º 101/99. (26 de julho de 1999). Diário da República n.º 172 - I série-A. Assembleia da República: Lisboa.
- Lei n.º 36/98 - Lei de Saúde Mental. (24 de julho de 1998). Diário da República n.º 169, Série I-A. Assembleia da República: Lisboa.
- Lei n.º 41/2007. (24 de Agosto de 2007). Diário da República n.º 163 - 1.ª série. Assembleia da República: Lisboa.
- Levi-Strauss, C. (1991). *Polémica sobre el origen y la universalidade de la familia*. Barcelona: Anagrama.
- Loureiro, L. M., Dias, C. A., & Aragão, R. O. (2008). Crenças e atitudes acerca das doenças e dos doentes mentais: contributos para o estudo das representações sociais da loucura. *Revista de Enfermagem Referência, sér.II, n.º 8*, 33-44.
- Loureiro, L. M., Mendes, A. M., Barroso, T. M., Santos, J. C., Oliveira, R. A., & Ferreira, R. O. (Mar. de 2012). Literacia em saúde mental de adolescentes e jovens: conceitos e desafios. *Revista de Enfermagem Referência, sér. III, n.º 6*, 157-166.
- Ludke, M., & André, M. (1986). *Pesquisa em educação: abordagens qualitativas*. São Paulo: E.P.U.
- Macedo, E. F. (2013). *Qualidade de vida e doença mental*. Tese de doutoramento em Psicologia, Universidade de Aveiro, Departamento de Psicologia, Aveiro.
- Maia, S., & Fernandes, E. (2003). Epidemiologia da perturbação pós-stress traumático e avaliação da resposta ao trauma. In M. G. Pereira, & M. (. Ferreira, *Stress Traumático* (pp. 35-54). Lisboa: Climepsi Editores.
- Manfrini, G. C., & Boehs, A. E. (Set./Dez. de 2005). Cuidando de famílias rurais na perspectiva do desenvolvimento da família. *Ciência, Cuidado e Saúde, 4, n.º 3*, pp. 213-223.
- Manzoli, M. C. (1996). *Enfermagem Psiquiátrica - da enfermagem psiquiátrica à saúde mental* (1ª ed.). Rio de Janeiro: Guanabara e Koogan.
- Martínez Riera, J. R. (2005). Necesidades de los cuidadores según tipo de residencia. *Enfermería Comunitaria, 1, n.º 2*, 8-15.
- Martins, M. (2002). *Uma crise accidental na família: o doente com AVC*. Coimbra: Formasau.
- Maslow, A. H. (1962). *Introdução à Psicologia do Ser*. Rio de Janeiro: Eldorado.
- Maslow, A. H. (1970). *Motivation and Personality* (2nd ed.). New York: Harper and How.

- McCloskey, J., & Bulechek, G. (2004). *Classificação das Intervenções em Enfermagem (NIC)* (3ª ed.). São Paulo: Artmed.
- McCrae, J. (2005). Grupos de suporte mútuo para famílias. In J. Ornelas, F. J. Monteiro, M. J. Moniz, & T. Duarte, *Participação e Empowerment das pessoas com doença mental e seus familiares* (pp. 81-101). Lisboa: AEIPS.
- McCubbin, H., & McCubbin, M. (1988). Typologies of resilient families: emerging roles of social class and ethnicity. *Family Relations*, 37, 247-254.
- McKeon, & Lowe, C. (1974). *An introduction to social medicine*. Oxford: Blackwell Scientific Publications.
- Meleis, A. I. (2010). *Transitions Theory: Middle-Range and Situation - Specific Theories in Nursing Research and Practice*. New York: Springer Publishing Company.
- Meleis, A. I. (2012). *Theoretical Nursing: development and progress* (5th ed.). Philadelphia: Wolters Kluwer Health / Lippincott William & Wilkins.
- Meleis, A. I., & Trangenstein, P. (1994). Facilitating transitions: redefinition of the nursing mission. *Nursing Outlook*, 42, n.º 6, 255-259.
- Meleis, A. I., Sawyer, L. M., Im, E.-O., Hilfinger Messias, D. K., & Schumacher, K. (September de 2000). Experiencing Transitions: an emergency middle-range theory. *Advances in Nursing Science*, 23, n.º 1, 12-28.
- Melman, J. (1999). Intervenções familiares no campo da reforma psiquiátrica. In M. I. Fernandes, I. R. Scarcelli, & E. E. Costa, *Fim de século: ainda manicômios?* (pp. 171-186). São Paulo: Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo.
- Melman, J. (2001). *Família e doença mental: repensando a relação entre profissionais de saúde e familiares*. São Paulo: Escrituras.
- Mendes, J. M. (s/d). *Perguntar e observar não basta, é preciso analisar: algumas reflexões metodológicas*. Coimbra: Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra: Centro de Estudos Sociais.
- Meyer, D. E., Waldow, V. R., & Lopes, M. J. (1998). *Marcas da diversidade: saberes e fazeres da enfermagem contemporânea*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Ministério da Saúde: DGS. (2011). *Portal da Saúde*. Obtido em Abril de 2012, de Direção Geral da Saúde: <http://www.dgs.pt>
- Minuchin, S. (1990). *Famílias: funcionamento e tratamento*. Porto Alegre: Artes Médica.
- Minuchin, S., & Fishman, H. (2009). *Técnicas de terapia familiar*. Buenos Aires: Paidós.

- Monteiro, A. R., & Barroso, M. G. (Dez. de 2000). A família e o doente. *Revista Latino-America de Enfermagem*, 8, n.º 6, 20-26.
- Moreno, V. (2000). *Vivência do familiar da pessoa em sofrimento psíquico*. Ribeirão Preto: Universidade de São Paulo: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto.
- Moreno, V. (2009). Familiares de portadores de transtorno mental: vivenciando o cuidado em um centro de atenção psicossocial. *Revista da Escola de Enfermagem USP*, 43, n.º 3, 566-572.
- Moreno, V. (Jul./Ago. de 2010). Enfermeiros e a família do portador de transtorno mental. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 63, n.º 4, 603-607.
- Moreno, V., & Alencastre, M. B. (2003). A trajetória da família do portador de sofrimento psíquico. *Revista da Escola de Enfermagem USP*, 37, n.º 2, pp. 43-50.
- Morse, J. (1991). *Qualitative Nursing Research: a contemporary dialogue*. Newbury Park, CA: SAGE publications, Inc.
- Morse, J., Stern, P., Corbin, J., Bowers, B., Charmaz, K., & Clarke, A. (2009). *Developing Grounded Theory: the second generation*. Walnut Creek, California: Left Coast Press, Inc.
- Murray, C. J., & Lopez, A. D. (1996). Estimating causes of death: new methods and global and regional applications for 1990. In C. J. Murray, & A. D. Lopez, *The Global Burden of Disease: a comprehensive assessment of mortality and disability from diseases, injuries, and risk factors in 1990 and projected to 2020* (pp. 117-200). Harvard: Harvard School of Public Health.
- NANDA International. (2012). *Diagnósticos de enfermagem da NANDA: Definições e Classificação 2012-2014*. Porto Alegre: Artmed.
- Navarini, V., & Hirde, A. (2008). A família do portador de transtorno mental: identificando recursos adaptativos. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 17, n.º 4, pp. 680-688.
- Neuman, B. (1982). *Modelo de sistemas aplicado a la enfermaria y la practica*. Norwalk: CT: Appleton-Century-Crofts.
- Oliveira, N. H. (2009). *Recomeçar: família, filhos e desafios*. São Paulo: UNESP.
- Oliveira, R. M., & Loyola, C. M. (2004). Família do paciente psiquiátrico: o retrato de uma ilustre desconhecida. *Acta Scientiarum Health Sciences*, 26, n.º1, pp. 213-222.
- Olson, D. H., Sprenkle, D. H., & Russel, C. S. (1989). *Circumplex model: systematic assessment and treatment of families*. New York: The Harworth.

- Ordem dos Enfermeiros. (2002). *A cada família o seu enfermeiro*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Ordem dos Enfermeiros. (2010). *Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Mental*. In: [http://www.ordemenfermeiros.pt/legislacao/Documents/LegislacaoOE/RegulamentoCompetenciasSaudeMental\\_aprovadoAG20Nov2010.pdf](http://www.ordemenfermeiros.pt/legislacao/Documents/LegislacaoOE/RegulamentoCompetenciasSaudeMental_aprovadoAG20Nov2010.pdf).
- Ordem dos Enfermeiros. (18 de fevereiro de 2011a). Regulamento n.º 122/2011. Diário da República n.º 35, Série II.
- Ordem dos Enfermeiros. (18 de fevereiro de 2011b). Regulamento n.º 129/2011. Diário da República n.º 35, Série II.
- Organização Mundial de Saúde. (1986). *Carta de Ottawa para a promoção da saúde*. Lisboa: Divisão da educação para a saúde.
- Organização Mundial de Saúde. (2002a). *Relatório Mundial da Saúde - Saúde Mental: nova concepção, nova esperança*. Lisboa: OMS.
- Organização Mundial de Saúde. (2002b). *The European Health Report 2002*. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe.
- Organização Mundial de Saúde. (2002c). *The World Health Report - Reducing Risks, Promoting Healthy Life*. Geneva: World Health Organization.
- Organização Mundial de Saúde. (2003). *Cuidados Inovadores para condições crónicas: componentes estruturais de ação*. Brasília: OMS.
- Organização Mundial de Saúde. (2005). *Livro de recursos da OMS sobre saúde mental, direitos humanos e legislação: Cuidar sim, excluir não*. Genebra: OMS. In: [http://www.who.int/mental\\_health/policy/Livroderecursosrevisao\\_FINAL.pdf](http://www.who.int/mental_health/policy/Livroderecursosrevisao_FINAL.pdf).
- Organização Mundial de Saúde. (2008a). Pacto Europeu para a Saúde Mental e Bem-Estar. *Conferência Europeia de Alto Nível “Juntos pela Saúde Mental e Bem-Estar”*. Bruxelas: Coordenação Nacional para a Saúde Mental; Alto Comissariado da Saúde; Ministério da Saúde.
- Organização Mundial de Saúde. (2008b). *The global burden of disease: 2004 update*. Switzerland: WHO. Acedido em: Maio de 2010 in: [http://www.who.int/healthinfo/global\\_burden\\_disease/GBD\\_report\\_2004update\\_full.pdf?ua=1](http://www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/GBD_report_2004update_full.pdf?ua=1).

- Organização Mundial de Saúde - Divisão de Saúde Mental, Grupo WHOQOL. (1998). *Versão em português dos instrumentos de avaliação de qualidade de vida (WHOQOL)*. Acedido em setembro de 2006. In: <http://www.ufrgs.br/psiquiatria/psiq/whoqol1.html>.
- Organização Mundial de Saúde; World Organization of National Colleges, Academies - WONCA. (1994). *Hacer que la práctica médica y la educación médica sean más adecuadas a las necesidades de la gente: la contribución del médico de familia. [Conferencia conjunta OMS-WONCA, Ontario, Canadá: 1994]*. Ontario: OMS-WONCA. In: [www.cimfweb.org/bn\\_admin/include/images/pdf/declaración\\_de\\_Ontario.pdf](http://www.cimfweb.org/bn_admin/include/images/pdf/declaración_de_Ontario.pdf).
- Osorio, L. C., Valle, M. E., & all. (2009). *Manual de terapia familiar*. Porto Alegre: Artemed.
- Pais-Ribeiro, J. L. (2004). Questões acerca do coping: A propósito do estudo de adaptação do Brief COPE. *Coleção Psicologia Saúde e Doenças*, 5, n.º 1, 3-15.
- Parlamento Europeu. (2002). *Programa de acção comunitária no domínio da saúde pública*. Obtido em 2013, de Europa: Sínteses da legislação da UE: [http://europa.eu/legislation\\_summaries/consumers/consumer\\_safety/c11503c\\_pt.htm](http://europa.eu/legislation_summaries/consumers/consumer_safety/c11503c_pt.htm)
- Parsons, T., & Bales, R. F. (1955). *Family, socialization and interaction process*. Glencoe, IL.: Free Press.
- Patton, T., Watson, J., & all. (1999). Filosofia y ciencia de la asistencia. In A. M. Tomey, *Modelos y teorías en enfermería*. Madrid: Mosby.
- Pedrosa, J. I. (2004). Perspectivas na avaliação em promoção da saúde: uma abordagem institucional. *Ciência & Saúde Coletiva*, 9, n.º 3, 617-626.
- Pegoraro, R., & Caldana, R. H. (2006). Sobrecarga de familiares de usuários de um centro de atenção psicossocial. *Psicologia em Estudo*, 11, n.º 3, 569-577.
- Pender, N., Murdaugh, C. L., & Parsons, M. A. (2002). *Health Promotion in Nursing Practice* (4th Ed.). Upper Saddle River, NJ: Prentice Hall.
- Peplau, H. E. (1990). *Relaciones interpersonales en enfermería: um marco de referencia conceptual para la enfermería psicodinamica*. Barcelona: Masson-Salvat.
- Pereira, M. A., & Pereira Jr., A. (2003). Transtorno Mental: dificuldades enfrentadas pela família. *Revista da Escola de Enfermagem USP*, 37 n.º 4, 92-100.
- Pimenta, E. S., & Romagnoli, R. C. (Agosto de 2008). A relação com as famílias no tratamento dos portadores de transtorno mental realizado no Centro de Atenção Psicossocial. *Pesquisas e Práticas Psicossociais*, 3, n.º 1, 75-85.

- Polit, D., & Hungler, B. P. (1995). *Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem*. Porto: Interamericana.
- Portal do Cidadão. (s.d.). (AMA - Agência para a Modernização Administrativa) Obtido em 22 de dezembro de 2009, de [www.portaldocidadao.pt](http://www.portaldocidadao.pt)
- Portaria n.º 149/2011. (08 de abril de 2011). Diário da República n.º 70, 1.ª série. Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social e da Saúde: Lisboa.
- Portaria n.º 1529/2008. (26 de Dezembro de 2008). Diário da República n.º 249, 1.ª série. Ministério da Saúde: Lisboa.
- Portaria n.º 183/2011. (05 de maio de 2011). Diário da República n.º 87, 1.ª série. Ministério das Finanças e da Administração Pública, do Trabalho e da Solidariedade Social e da Saúde: Lisboa.
- Presidência do Conselho de Ministros. (06 de março de 2008). Resolução de Conselho de Ministros n.º 49/2008. Diário da República n.º 47, Série I-A.
- Prodanov, C. C., & Freitas, E. C. (2013). *Metodologia do Trabalho Científico: Métodos e Técnicas da Pesquisa e do trabalho académico*. Rio Grande do Sul: Universidade FEEVALE.
- Quivy, R., & Campenhout, L. (2008). *Manual de investigação em ciências sociais*. Lisboa: Gradiva.
- Ramon, A., Alvear, L. M., Tormo, A. M., & García, A. S. (2000). *Actuación en enfermería comunitária: sistemas y programas de salud*. Madrid: McGraw-Hill.
- Ramos, D., Guimarães, J., & Enders, B. C. (2011). Contextual analysis of frequent hospital readmissions of the individual with mental disorder. *Interface - Comunicação, Saúde e Educação*, 15, n.º 37, 519-527.
- Rehm, R. S. (2010). Interpretative data management and analysis. In W. L. Holzemer, *Improving health through nursing research* (pp. 142-153). International Council of Nurses: Wilwy-Blackwell.
- Relvas, A. P. (2000). *Por detrás do espelho: da teoria à terapia com a família*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Relvas, A. P. (2006). *O ciclo vital da família: perspectiva sistémica*. Porto: Edições Afrontamento.
- Relvas, A. P. & Alarcão, M. (2002). *Novas Formas de Família*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Resolução de Conselho de Ministros n.º 49/2008. (06 de março de 2008). Diário da República n.º 47, Série I-A. Presidência do Conselho de Ministros: Lisboa.

- Richards, L., & Morse, J. M. (2007). *Users guide for qualitative methods* (2nd Edition ed.). Thousand Oaks, California: Sage.
- Rogers, C. R. (1996). *Tornar-se pessoa*. Lisboa: Morais Editores.
- Romagnoli, R. C. (Dez. de 2004). Trabalhando com famílias na rede de saúde mental: dificuldades e desafios. *Pulsional - Revista de Psicanálise*, 17 (180), 71-80.
- Romagnoli, R. C. (Mai./Ago. de 2006). Famílias na rede de saúde mental: um breve estudo esquizoanalítico. *Psicologia em Estudo*, 11, n.º 2, 305-314.
- Romagnoli, R. C. (2007). O pensamento institucionalista e a transformação da família. In C. (. Ceverny, *Família, movimento e transformação* (pp. 97-119). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Rootman, J., Goodstadt, M., Potvin, L., & Springett, J. (2001). *A framework for health promotion evaluation. Evaluation in health promotion: principles and perspectives*. (Vol. 92). WHO . Regional Publication European Services.
- Roy, C. (2001). *Teoria da Enfermagem: o modelo de adaptação de Roy*. Instituto Piaget.
- Rufián, A. Q., Gómez, E. B., González, M. A., Martínez, N. P., López, A. N., & Ruíz, C. G. (2005). Los cuidadores familiares en el hospital Universitario de traumatología y rehabilitación de Granada. *Index de Enfermería*, 14, 48-49.
- Sakraida, T. J. (2002). Modelo de promoção de saúde. In A. M. Tomey, & M. R. Alligood, *Teóricas de Enfermagem e a sua obra: modelos e teorias de enfermagem* (pp. 699-715). Loures: Lusociência.
- Sales, C., Schuhli, P. A., Santos, E. M., Waidman, M. A., & Marcon, S. S. (2010). Vivências dos familiares ao cuidar de um ente esquizofrênico: um enfoque fenomenológico. *Revista Eletronica de Enfermagem*, 12, n.º 3, 456-463.
- Sampaio, D. (2008). *A razão dos avós*. Lisboa: Caminho.
- Sanmarti, L. (1985). *Educación sanitaria. Principios, métodos y aplicaciones*. Barcelona: Ediciones Diaz Santos.
- Santin, G., & Klafke, T. E. (jan/jul de 2011). A família e o cuidado em saúde mental. *Barbarói - Revista do Departamento de Ciências Humanas e do Departamento de Psicologia*, 34, 146-160. Obtido em: <http://online.unisc.br/seer/index.php/barbaroi/article/view/1643/1567>.
- Sarti, C. A. (2004). A família como ordem simbólica. *Psicologia USP*, 15(3), pp. 11-28.
- Schrank, G., & Olschowsky, A. (2008). O centro de Atenção Psicossocial e as estratégias para a inserção da família. *Revista da Escola de Enfermagem USP*, 41, n.º 1, 127-134.

- Schumacher, K. L., & Meleis, A. I. (1994). Transitions: a central concept in nursing. *Journal of Nursing Scholarship*, 26, n.º 2, 119-127.
- SciELO. (s.d.). *SciELO - Scientific Electronic Library Online*. (FAPESP, CNP, BVS, BIREME/PAHO/WHO, & FapUnifesp, Produtores) Obtido em 2008, de <http://www.scielo.org>
- Segalen, M. (1999). *Sociologia da Família*. Lisboa: Terramar.
- Serra, A. V. (1988). Um estudo sobre coping: o Inventário de Resolução de Problemas. *Psiquiatria Clínica*, 9, n.º 4, 301-316.
- Severo, K. S., Dimenstein, M., Brito, M., Cabral, C., & Alverga, A. R. (2007). A experiência de familiares no cuidado em saúde mental. *59*, n.º 2, 143-155.
- Sgreccia, E. (2009). *Manual de Biométrica: Fundamentos e ética biomédica*. Cascais: Principia.
- Sicoli, J. L., & Nascimento, P. R. (2003). Health promotion: concepts, principles and practice. *Interface - Comunicação, saúde e educação*, 7 n.º 12, 91-112.
- Silva, K. G., & Monteiro, A. M. (Out. de 2011). A família em saúde mental: subsídios para o cuidado clínico de enfermagem. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 45, n.º 5, 1237-1242.
- Silva, K. L., & Sena, R. R. (2008). Integralidade do cuidado de saúde: indicações a partir da formação do enfermeiro. *Revista da Escola de Enfermagem USP*, 42, n.º 1, 48-56.
- Silva, K., & Monteiro, A. M. (Out. de 2011). A família em saúde mental: subsídios para o cuidado clínico de enfermagem. *Revista da Escola de Enfermagem USP*, 45, n.º 5.
- Silva, M. B., & Sadigursky, D. (2008). Representações sociais sobre o cuidar do doente mental no domicílio. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 61, n.º 4, 428-434.
- Silva, V. A., Lippi, P. C., & Pinto, C. J. (Jul./Dez. de 2008). Doença Mental: dificuldades enfrentadas pela família e o familiar-cuidador. *Intellectus - Revista Acadêmica Digital*, Ano 04 - n.º 5, 186-196.
- Singly, F. (2012). *Sociologia da família contemporânea*. Lisboa: Edições Texto & Grafia.
- Sitzman, K., & Eichelberger, L. W. (2004). *Understanding the work of nurse theorists*. London: Jones and Bartlett Publishers.
- Smeltzer, S. C., Bare, B. G., & Suddarth, B. &. (2006). *Tratado de Enfermagem Médico-Cirúrgica* (11ª Ed ed.). Rio de Janeiro: Guanabara e Koogan.
- Sousa, M. R., Landeiro, M. J., Pires, R., & Santos, C. (Jul. de 2011). Coping e adesão ao regime terapêutico. *Revista de Enfermagem Referência, sér.III*, n.º 4, 151-160.

- Souza, R. C., & Scatena, M. C. (Mar./Abr. de 2005). Produção de sentidos acerca da família que convive com o doente mental. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 13, n.º 2, 173-179.
- Spadini, L. S., & Souza, M. C. (Mar. de 2006). A doença mental sob o olhar de pacientes e familiares. *Revista da Escola de Enfermagem USP*, 40, n.º 1, 123-127.
- Stanhope, M., & Lancaster, J. (2012). *Public health nursing: population-centered health care in the community* (7th Ed). St. Louis, Mo: Mosby Elsevier.
- Strauss, A., & Corbin, J. (1990). *Basics of qualitative research: Grounded Theory procedures and techniques*. Newbury Park, California: Sage.
- Strauss, S., & Corbin, J. (2008). *Pesquisa Qualitativa: técnicas e procedimentos para o desenvolvimento de Teoria Fundamentada* (2ª Ed.). Porto Alegre: Artmed.
- Streubert, H. J., & Carpenter, D. R. (2011). *Qualitative Research in Nursing: Advancing the Humanistic Imperative*. Philadelphia: Wolters Kluwer Health / Lippincott Williams & Wilkins
- Taylor, C. (1992). *Fundamentos de Enfermagem Psiquiátrica*. Porto Alegre: Artes Médica.
- Terris, M. (1992). *Conceptos sobre Promocion de la Salud - Dualidades en la Teoria de la Salud Publica*. Washington: OPAS/IMS.
- Thorne, S. (2008). Análise de dados na pesquisa qualitativa. In N. Cullum, D. Ciliska, R. B. Haynes, & S. Marks, *Enfermagem baseada na evidência: uma introdução* (pp. 130-138). São Paulo: Artmed Editora S.A.
- Thorne, S. E., & Paterson, B. L. (2000). Two Decades of Insider Research: what we know and don't know about chronic illness experience. *Annual Review of Nursing Research*, 18, 3-24.
- Townsend, M. C. (2012). *Psychiatric Mental Health Nursing: Concepts of Care in Evidence-Based Practice*. Philadelphia: F.A. Davis Company.
- UNESCO. (2005). *Relatório para a UNESCO da Comissão Internacional sobre a Educação para o Século XXI*. Escritório da UNESCO no Brasil.
- UNICEF. (2004). *Convenção sobre os Direitos da Criança*. UNICEF. (Obtido em: [http://www.unicef.pt/docs/pdf\\_publicoes/convencao\\_direitos\\_crianca2004.pdf](http://www.unicef.pt/docs/pdf_publicoes/convencao_direitos_crianca2004.pdf)).
- Varcoe, C., Doane, G., Rodney, P., Storch, J., Mahoney, K., MaPherson, G., Starzomski, R. (Feb de 2004). Ethical Practice in Nursing: working the in-betweens. *Journal of Advanced Nursing*, 45 n.º 3, 316-325.

- Vaz-Serra, A. (1988). Um estudo sobre coping: o inventário de resolução de problemas. *Psiquiatria Clínica*, 9, n.º 4. In: <http://rihuc.huc.min-saude.pt/handle/10400.4/1004>, 301-316.
- Veiga, M. d. (2007). *Proteger a entidade da pessoa idosa no hospital: um desafio ao cuidado de enfermagem*. Porto: Universidade do Porto - Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar.
- Victor, J., Lopes, M., & Ximenes, L. (July/Sept. de 2005). Análise do diagrama do modelo de promoção de saúde de Nola J. Pender. *Acta Paul Enfermagem*, 18 n.º 3, 235-240.
- Wagner, A., Predebon, J., Mosman, C., & Verza, F. (2005). Compartilhar tarefas? Papéis e funções de pai e mãe na família contemporânea. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 21, n.º 2, 181-186.
- Wall, M. L. (2008). *Características da proposta de cuidado de enfermagem de Carraro a partir da avaliação de Teorias de Meleis*. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina.
- Walsh, F. (2002). Casais saudáveis e casais disfuncionais: qual a diferença? In: Andolfi, M. (2005). *A crise do casal: uma perspectiva sistêmico-relacional* (pp. 13-28). Porto Alegre: Artmed.
- Walsh, F. (2005). *Resiliencia familiar: estrategias para su fortalecimiento*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Watson, J. (2002). *Enfermagem: ciência humana e cuidar - uma teoria de enfermagem*. Loures: Lusociência.
- Watson, J. (2003). *Le Caring - Philosophie et science des soins infirmiers*. Paris: Éditions seli Arslan.
- Watzlavick, P. (1989). *El lenguaje del cambio: nueva tecnica de la communication terapeutica*. Barcelona: Herder.
- Watzlavick, P., & Weakland, J. H. (1981). *Sur l'interaction*. Paris: Seuil.
- Weirich, C. F., Tavares, J. B., & Silva, K. S. (2004). O cuidado de enfermagem à família: um estudo bibliográfico. *Revista Eletronica de Enfermagem*, 6 n.º 2.
- Weirich, C. F., Tavares, J. B., & Silva, K. S. (2004). O Cuidado de Enfermagem à Família: um estudo bibliográfico. *Revista Eletrónica de Enfermagem*, 06, n.º 2.
- Wesley, R. L. (1997). *Teorías y modelos de enfermaría*. México: McGraw-Hill Interamericana.
- White, D. A. (1997). *Explorations in Family Nursing*. London: Routledge.

- Williams, F. (2010). *Repensar as famílias*. Cascais: Principia.
- Wright, L. M., & Leahey, M. (2013). *Nurses and Families: a guide to family assessment and intervention* (6th ed.). Philadelphia: F. A. Davis.
- Xavier, M., Pereira, M. G., Corrêa, B. B., & Caldas de Almeida, J. M. (2002). Questionário de problemas familiares: desenvolvimento da versão portuguesa de um instrumento de avaliação de sobrecarga familiar. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 3, n.º 2, 165-177.
- Zagonel, I. (Julho de 1999). O cuidado humano transicional na trajetória de enfermagem. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 7 n.º 3, 25-32.
- Zamberlam, C. O. (2001). *Os Novos Paradigmas da Família Contemporânea - Uma Perspectiva Interdisciplinar*. São Paulo: Renovar.



## **ANEXOS**



**ANEXO I**

**PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO PARA COLHEITA DE DADOS**



Exmo. Sr.  
Presidente do Conselho de Administração do  
Hospital de S. Marcos  
BRAGA

Maria Filomena Pereira Gomes, professora coordenadora na Escola de Enfermagem Calouste Gulbenkian da Universidade do Minho, aluna de doutoramento da Universidade Católica Portuguesa, sob a orientação da Doutora Manuela Martins, professora coordenadora da Escola Superior de Enfermagem do Porto e do Doutor José Joaquim Penedos Amendoeira Martins professor coordenador do Instituto Politécnico de Santarém, vem pedir a V<sup>a</sup> Ex.<sup>a</sup> se digne autorizar o acesso à amostra clínica para a preparação e realização da tese de doutoramento, na área da Enfermagem, com o tema: Dinâmicas Familiares - promoção da saúde das famílias com doentes mentais.

Com este estudo pretende-se contribuir para a criação de condições de suporte terapêutico-emocional às famílias com doentes mentais de modo a que possam recorrer sempre que sintam necessidade de apoio emocional, para que possam viver com saúde mental e, por isso, com melhor qualidade de vida.

A população alvo são os familiares de doentes mentais internados no Departamento de Psiquiatra e enfermeiros da área da gestão e da prestação de cuidados do mesmo Departamento.

A recolha de dados será realizada na Unidade de Cuidados. Serão utilizados como instrumento de colheita de dados dois guiões de entrevista semiestruturada da responsabilidade da autora do estudo, uma para os elementos da família outro para os enfermeiros. Pretendemos que a colheita de dados se efetue durante o 2º semestre de 2008 e 1º semestre de 2009.

O modelo de consentimento informado, bem como os referidos instrumentos a aplicar neste estudo, constam em anexo.

Garanto, desde já, a comunicação dos resultados da investigação ao Hospital S.Marcos.

Grata pela atenção dispensada.

Atentamente

Braga, 19 de Fevereiro de 2008

Maria Filomena Pereira Gomes



Exma. Sr<sup>a</sup>.

Directora da Casa de Saúde de S. João de Deus  
BARCELOS

Maria Filomena Pereira Gomes, professora coordenadora na Escola de Enfermagem Calouste Gulbenkian da Universidade do Minho, aluna de doutoramento da Universidade Católica Portuguesa, sob a orientação da Doutora Manuela Martins, professora coordenadora da Escola Superior de Enfermagem do Porto e do Doutor José Joaquim Penedos Amendoeira Martins professor coordenador do Instituto Politécnico de Santarém, vem pedir a V<sup>a</sup> Ex.<sup>a</sup> se digne autorizar o acesso à amostra clínica para a preparação e realização da tese de doutoramento, na área da Enfermagem, com o tema: Dinâmicas Familiares - promoção da saúde das famílias com doentes mentais.

Com este estudo pretende-se contribuir para a criação de condições de suporte terapêutico-emocional às famílias com doentes mentais de modo a que possam recorrer sempre que sintam necessidade de apoio emocional, para que possam viver com saúde mental e, por isso, com melhor qualidade de vida.

A população alvo são os familiares de doentes mentais internados na Unidade de S. João de Deus e enfermeiros da área da gestão e da prestação de cuidados da mesma Unidade.

A recolha de dados será realizada na Unidade de Cuidados. Serão utilizados como instrumento de colheita de dados dois guiões de entrevista semiestruturada da responsabilidade da autora do estudo, uma para os elementos da família outro para os enfermeiros. Pretendemos que a colheita de dados se efectue durante o 2º semestre de 2008 e 1º semestre de 2009.

Garanto, desde já, a comunicação dos resultados à Casa de Saúde de S. João de Deus.

Grata pela atenção dispensada.

Atentamente

Braga, 19 de Março de 2008

Maria Filomena Pereira Gomes



Exma. Sr<sup>a</sup>.

Directora da Casa de Saúde do Bom Jesus

Nogueiró

BRAGA

Maria Filomena Pereira Gomes, professora coordenadora na Escola de Enfermagem Calouste Gulbenkian da Universidade do Minho, aluna de doutoramento da Universidade Católica Portuguesa, sob a orientação da Doutora Manuela Martins, professora coordenadora da Escola Superior de Enfermagem do Porto e do Doutor José Joaquim Penedos Amendoeira Martins professor coordenador do Instituto Politécnico de Santarém, vem pedir a V<sup>a</sup> Ex.<sup>a</sup> se digne autorizar o acesso à amostra clínica para a preparação e realização da tese de doutoramento, na área da Enfermagem, com o tema: Dinâmicas Familiares - promoção da saúde das famílias com doentes mentais.

Com este estudo pretende-se contribuir para a criação de condições de suporte terapêutico-emocional às famílias com doentes mentais de modo a que possam recorrer sempre que sintam necessidade de apoio emocional, para que possam viver com saúde mental e, por isso, com melhor qualidade de vida.

A população alvo são os familiares de doentes mentais internados no Departamento de Psiquiatra e enfermeiros da área da gestão e da prestação de cuidados do mesmo Departamento.

A recolha de dados será realizada na Unidade de Cuidados. Serão utilizados como instrumento de colheita de dados dois guiões de entrevista semiestruturada da responsabilidade da autora do estudo, uma para os elementos da família outro para os enfermeiros. Pretendemos que a colheita de dados se efetue durante o 2º semestre de 2008 e 1º semestre de 2009.

O modelo de consentimento informado, bem como os referidos instrumentos a aplicar neste estudo, constam em anexo.

Garanto, desde já, a comunicação dos resultados da investigação ao Hospital S.Marcos.

Grata pela atenção dispensada.

Atentamente

Braga, 19 de Fevereiro de 2008

Maria Filomena Pereira Gomes



**ANEXO II**

**PEDIDO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO**



## DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

Estudo: **Promoção da saúde das famílias com pessoas doentes mentais – enfermeiros e famílias**

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

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

Por isso, consinto que me seja aplicado a entrevista e os instrumentos de recolha de dados propostos pela investigadora.

Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/200\_\_

Assinatura do informante\_\_\_\_\_

Investigadora responsável:

Maria Filomena Pereira Gomes

Assinatura\_\_\_\_\_



**ANEXO III**

**GUIÃO DE ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA ÀS FAMÍLIAS**



## GUIÃO DAS ENTREVISTAS SEMI-ESTRUTURADAS À FAMÍLIA

Eu, abaixo-assinado, ....., compreendi a explicação que me foi fornecida acerca da investigação que se tenciona realizar, bem como do estudo em que serei incluído. Por isso, consinto que me seja aplicado a entrevista e os instrumentos de recolha de dados propostos pela investigadora.

Consentimento informado: \_\_\_\_\_

Família \_\_\_\_\_

Grau de parentesco com o doente \_\_\_\_\_

Sexo \_\_\_\_\_ Idade \_\_\_\_\_ Estado civil \_\_\_\_\_

Habilitações literárias \_\_\_\_\_ Profissão \_\_\_\_\_

O seu (...) vai está internado.

- 1 - O que o inquieta neste momento?
- 2 - Em sua opinião, qual é a causa da doença?
- 3 - O que espera deste internamento?
- 4 - Alguém já lhe falou sobre a doença do seu (...)?
- 5 - O que o inquieta mais no estado de saúde do seu familiar?
- 6 - Fale-me da sua família...
- 7 - Que mudanças houve na sua família desde que o seu familiar adoeceu?
- 8 - O que é que as pessoas da sua família pensam sobre a doença do (...)?
- 9 - Há pessoas na sua família a pensar diferente de si sobre a doença do (...)?
- 10 - Como têm reagido os vários membros da família à situação de doença do (...)?
- 11 - Na sua opinião o que vai acontecer agora na sua família?
- 12 - Quais as maiores dificuldades que tem sentido
- 13 - Sentiu necessidade de pedir ajuda para si, para se recompor desta situação?
- 14 - Recebeu ajuda de alguém?
- 15 - Tem informações para lidar com seu (...) num novo episódio de doença?
- 16 - De quem obteve informações sobre a doença do seu familiar e como lidar com ele em casa?
- 17 - Sabe a quem e como recorrer se o seu familiar começar a descompensar?
- 18 - A quem vai recorrer se tiver dificuldades ou uma nova crise do (...)?
- 19 - Há alguma questão que não lhe tenha colocado mas gostasse que lhe fizesse?

Muito Obrigada pela sua colaboração!



**ANEXO IV**

**GUIÃO DE ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA AOS ENFERMEIROS**



## GUIÃO DAS ENTREVISTAS AOS ENFERMEIROS

N.º de entrada no estudo \_\_\_\_\_

Eu, abaixo-assinado, ....., compreendi a explicação que me foi fornecida acerca da investigação que se tenciona realizar, bem como do estudo em que serei incluído. Por isso, consinto que me seja aplicado a entrevista pela investigadora.

Consentimento informado: \_\_\_\_\_

Sexo \_\_\_\_\_ Idade \_\_\_\_\_ Estado civil \_\_\_\_\_

Habilitações académicas \_\_\_\_\_

É enfermeiro num serviço de internamento de doentes mentais.

1 – No seu dia-a-dia que importância dá às famílias dos doentes?

2 – Na sua opinião o foco dos seus cuidados durante o internamento situa-se apenas no doente ou também na sua família? E porquê?

3 – Da sua experiência diária a família dos doentes pede ajuda? Que tipo de ajuda?

4 – Recorda-se de um pedido de ajuda de um familiar que nos possa relatar?

5 – As necessidades em saúde que os familiares exprimem são susceptíveis de serem satisfeitas?

6 – Quando se aproxima das famílias quais as questões que estes mais frequentemente lhe colocam?

7 – Como pensa que pode intervir na família dos doentes mentais?

8 – Pode relatar-nos alguma situação que tenha interesse para este trabalho?

Muito Obrigada pela colaboração!



**ANEXO V**

**CARACTERIZAÇÃO DOS ELEMENTOS DAS FAMÍLIAS QUE  
PARTICIPARAM NO ESTUDO**



### Composição das famílias da amostra

Famílias	Grau e código de parentesco	Idade	Estado civil	Escolaridade	Profissão	Observações
F 1	Mãe (a)	63	Casada	4.º ano	Reformada	O doente tem uma irmã emigrante
	Pai (b)	65	Casado	4.º ano	Reformado	
F2	Pai (b)	68	Casado	4.º ano	Reformado	Filho único
F3	Irmão (g)	38	Casado	6.º ano		O doente vive com o pai de 72 anos com limitações motoras. Tem 6 irmãos que não visitam o doente. O entrevistado, único que mantém ligações ao doente, vive com a esposa e uma filha de 7 anos.
F4	Filha (e)	34	Solteira	6.º ano	Desempregada	O doente tem onze filhos dos quais nove vivem no estrangeiro. Vive com duas filhas.
F5	Filha (e1)	25	Solteira	Secundário	Comércio	Marido emigrante
	Filha (e2)	22	Solteira	licenciada	estudante II ciclo	
F6	Marido (c)		Casado			
F7	Filha (e)	47	Casada	6.º ano	doméstica	A filha da doente vive com o marido, 2 filhos e três irmãos com deficiência física e intelectual
F8	Marido (c)		Casado			
F9	Filha (e)		Casada			
	Neta (h1)		Solteira		Estudante	
	Neta (h2)		Solteira		Estudante	
	Neta (h3)		Solteira		Estudante	
F10	Marido (c)		Casado			
F11	Mãe (a)		Casada			
	Pai (b)		Casado			
	Irmão (g)		Solteiro			
F12	Esposa (d)		Casada	licenciada	Conservatória	
	Filha (e)		solteira		Estudante	
F13	Esposa (d)	47	casada		Desempregada	
	Filho (f)	20	solteiro		Estudante	
	Filha (e)	17	solteira		Estudante	
F14	Mãe (a)	48	casada			
	Pai (b)	55	casado			

	Namorado (j)	34	solteiro	licenciado	Nutricionista	
F15	Marido (c)		casado	licenciado		
F16	Esposa (d)	59	casada	4.º ano	Doméstica	
	Filha (e1)	32	casada	9.º ano	empregada têxtil	
	Filha (e2)	21	solteira	licenciada	Desempregada	
F17	Irmã (g')	36	divorciada	9.º ano	Estudante	
	Cunhada (i)	41	casada	6.º ano	Doméstica	
F18	Mãe (a)	80	viúva	bacharel	Reformada	
F19	Marido (c)	57	casado	4.º ano	Agricultor	
F20	Marido (c)	44	casado	6º ano	Desempregado	Ex-emigrante

**Legenda:**

F – família.

a – mãe

c – marido

e – filha:

e1 – filha mais velha

e2 - filha mais nova

h – neta:

h1 - neta mais velha

h2 - neta mais nova

j – namorado

1 a 20: identificação da família.

b – pai

d – esposa

f – filho

g – irmão

g' – irmã

i – cunhada

k – avó