

PSYCHOLOGICA

Sobrecarga dos cuidadores familiares de pessoas com doença mental: dimensões analítico-reflexivas na perspectiva do Serviço Social

Autor(es): Almeida, Joana Gomes; Almeida, Helena Neves; Santos, Eduardo Ribeiro

Publicado por: Imprensa da Universidade de Coimbra

URL persistente: URI:<http://hdl.handle.net/10316.2/3466>

DOI: DOI:http://dx.doi.org/10.14195/1647-8606_52-2_5

Accessed : 21-Jan-2021 01:14:52

A navegação consulta e descarregamento dos títulos inseridos nas Bibliotecas Digitais UC Digitalis, UC Pombalina e UC Impactum, pressupõem a aceitação plena e sem reservas dos Termos e Condições de Uso destas Bibliotecas Digitais, disponíveis em <https://digitalis.uc.pt/pt-pt/termos>.

Conforme exposto nos referidos Termos e Condições de Uso, o descarregamento de títulos de acesso restrito requer uma licença válida de autorização devendo o utilizador aceder ao(s) documento(s) a partir de um endereço de IP da instituição detentora da supramencionada licença.

Ao utilizador é apenas permitido o descarregamento para uso pessoal, pelo que o emprego do(s) título(s) descarregado(s) para outro fim, designadamente comercial, carece de autorização do respetivo autor ou editor da obra.

Na medida em que todas as obras da UC Digitalis se encontram protegidas pelo Código do Direito de Autor e Direitos Conexos e demais legislação aplicável, toda a cópia, parcial ou total, deste documento, nos casos em que é legalmente admitida, deverá conter ou fazer-se acompanhar por este aviso.



NÚMERO 52



VOLUME II

IMPrensa DA UNIVERSIDADE DE COIMBRA

FACULDADE DE PSICOLOGIA E DE CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO
DA UNIVERSIDADE DE COIMBRA

Sobrecarga dos cuidadores familiares de pessoas com doença mental: dimensões analítico-reflexivas na perspectiva do Serviço Social

Joana Gomes Almeida¹, Helena Neves Almeida² & Eduardo Ribeiro Santos³

Partindo de uma análise conceptual e documental sobre a saúde mental e as implicações da desinstitucionalização da assistência psiquiátrica, neste artigo é efectuada uma revisão bibliográfica sobre os factores analíticos do conceito de sobrecarga de cuidadores familiares, que serve de base à compreensão de dois modelos de intervenção familiar aqui apresentados: o modelo de Twigg e Atkin centrado no problema e que sustenta uma expansão do conceito de cuidador, na óptica da intervenção profissional, e o modelo de Salleeby que focaliza as forças e as oportunidades dos sujeitos envolvidos, num processo dialéctico em que se enquadram processos de mediação, “advocacy” e “empowerment”. Sendo a saúde mental uma área de intervenção multidisciplinar, é perspectivado o agir profissional dos assistentes sociais face ao tema em análise, focando algumas dimensões teóricas, éticas e políticas.

PALAVRAS-CHAVE: Saúde Mental, cuidadores familiares, sobrecarga, Serviço Social.

Introdução

Segundo a Organização Mundial de Saúde [OMS] (2001), a saúde mental e a saúde física são dois elementos da vida estreitamente entrelaçados e profundamente interdependentes. Sem saúde mental não há saúde. Esta inter-relação é igualmente assinalada em 2005 pela Comissão das Comunidades Europeias quando chama a atenção para o facto de a condição mental de cada um ser determinada por múltiplos de factores, nomeadamente biológicos, individuais, familiares, sociais, económicos e ambientais. A saúde mental foi definida pela OMS como “o estado de bem-estar no qual o indivíduo realiza as suas capacidades, pode fazer face ao stress normal da vida, trabalhar de forma produtiva e frutífera e contribuir para a

¹ Bolseira do IPCDVS, projecto “Impactos e ajustamentos psicossociais da transição para o desemprego involuntário de pessoas com idade igual ou superior a 40 anos” - joana.g.almeida@hotmail.com

² Professora Auxiliar na Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação (FPCE).

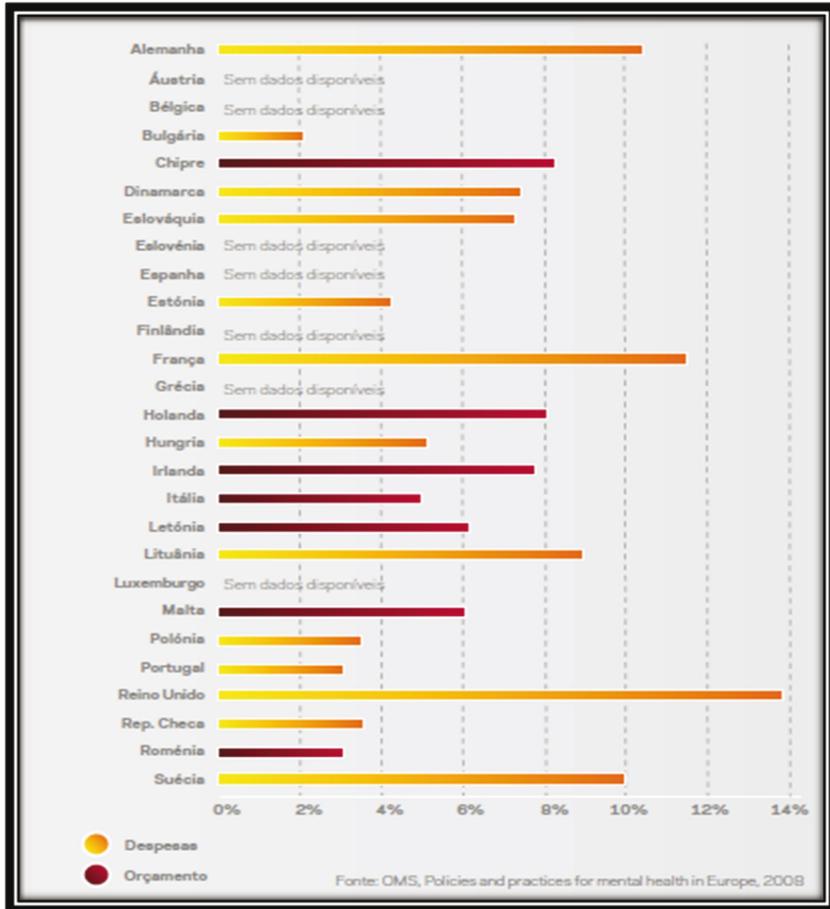
³ Professor Associado com Agregação FPCE_UC/ Coordenador Científico IPCDVS_FPCE_UC.

comunidade em que se insere” (Comissão das Comunidades Europeias, 2005, 4). A saúde mental é condição que abre aos cidadãos as portas da realização intelectual e emocional, bem como as da integração na sociedade, contribuindo para a prosperidade, solidariedade e justiça social das nossas sociedades, enquanto que a doença mental impõe múltiplos custos, perdas e sobrecargas aos cidadãos e aos sistemas sociais. Esta ideia vem igualmente plasmada no Relatório da Comissão Nacional para a Reestruturação dos Serviços de Saúde Mental [CNRSSM] (2007), que salienta que as doenças psiquiátricas são responsáveis por elevados custos para as sociedades em termos de sofrimento e incapacidade individual, de disfunção familiar, e de produtividade no trabalho. Quando considerados como factores consequentes, as doenças mentais encontram-se associadas a alguns dos fenómenos clínicos que levam a maiores índices de utilização de serviços de saúde e de consumo de medicamentos (OMS, 2001).

A título de exemplo, a depressão é actualmente a principal causa de incapacidade em todo o mundo e situa-se em quarto lugar entre as dez principais causas da carga patológica a nível mundial. De um modo geral, uma em cada quatro pessoas será afectada por um distúrbio mental numa dada fase da sua vida. Todas as projecções apontam para um aumento significativo das perturbações mentais e dos problemas de saúde mental no futuro. Todavia, apesar de todo este cenário, Portugal, no contexto europeu, situa-se no grupo de países que dedica menor esforço orçamental ao tratamento das doenças mentais. Segundo a Organização Mundial de Saúde, na maioria dos países, o orçamento destinado à saúde mental representa menos de 1% do total de gastos com a saúde em geral (OMS, 2009, citada por Eurotrials, 2009).

De acordo com o Plano Nacional de Saúde Mental de 2007-2010, os grupos de utentes e familiares de doentes mentais nunca tiveram uma voz activa na sociedade, a que se associa o facto dos recursos que estão afectos à saúde mental serem sempre indiscutivelmente baixos relativamente ao impacto real das doenças mentais e carga global das doenças (CNRSSM, 2007). Para termos uma ideia mais clara acerca da despesa e orçamentação afectas à Saúde Mental na União Europeia, apresentamos na tabela 1 a percentagem do PIB aplicado à área da Saúde Mental na UE-27, de onde se destaca a elevada afectação de recursos no Reino Unido, França, Alemanha e Suécia.

Tabela 1: Despesas/Orçamento em Saúde Mental no Orçamento total em Saúde na UE-27



Fonte: Eurotrials, 2009

De acordo com o Relatório *Mental health: facing the challenges, building solutions* publicado pela OMS (2005), todos os anos 1 em 4 adultos europeus são afectados por problemas de saúde mental⁴ e que, anualmente, a doença mental é responsável por 873000 suicídios na Europa. Apesar da alta prevalência das perturbações mentais e da importância crescente que assumem na actualidade, os mitos sobre a doença mental e a estigmatização do doente persistem, mesmo entre profissionais da área de saúde, revelando o ainda grande desconhecimento sobre o progresso ocorrido nas últimas décadas quanto ao diagnóstico e, sobretudo, ao tratamento destas perturbações. Por esta razão, em muitos países, a saúde mental tem sido

4 O Relatório *Prevenção de Desordens Mentais. Intervenções efectivas e opções políticas* estima que no mundo existam 340 milhões de pessoas que sofrem de depressão (OMS, 2004, 39).

uma área muito negligenciada dentro do conjunto dos serviços de saúde, e o doente mental continua, ainda hoje, a ser vítima de vários tipos de discriminação.

A Comissão Nacional para a Reestruturação dos Serviços de Saúde Mental (CNRSSM, 2007) ao analisar o sistema de saúde mental em Portugal coloca em evidência alguns marcos da sua evolução: a) Foi um dos primeiros países europeus a adoptar uma Lei Nacional (1963) segundo os princípios da sectorização, o que permitiu a criação de centros de saúde mental em todos os distritos e o aparecimento de vários movimentos importantes, tais como os da psiquiatria social e da ligação aos cuidados de saúde primários, nas décadas de 70 e 80, no âmbito do Serviço Nacional de Saúde (1979); b) Nos anos 90, a Lei nº 36/98 e o Decreto-Lei nº 35/99 vieram reforçar este paradigma, indo ao encontro dos princípios recomendados pelos organismos internacionais mais importantes na área da organização dos serviços de saúde mental, designadamente, a garantia de acessibilidade, o âmbito geográfico, a abertura à participação dos utentes, das famílias e das entidades comunitárias, a coordenação comum, a articulação e cooperação com os cuidados de saúde primários e sector social. Contudo, de acordo com o referido relatório, a falta de planeamento e de apoio consistente à melhoria dos serviços de saúde mental levaram a que Portugal se tenha atrasado significativamente nesta área em relação a outros países europeus. Os dados existentes e a análise dos resultados dos estudos efectuados no âmbito do Relatório Nacional para a Reestruturação dos Serviços de Saúde Mental (2007-2016) indiciam que os serviços de saúde mental sofrem de insuficiências graves, a nível da acessibilidade, da equidade e da qualidade de cuidados. Como salienta este documento:

“os serviços de saúde mental têm também que trabalhar em estreita colaboração com o sector social para assegurar uma resposta adequada às necessidades das pessoas com doenças mentais graves e de longa evolução, as quais requerem cuidados clínicos e apoio psicossocial durante largos períodos. Os serviços de saúde mental nos dias de hoje têm assim duas características fundamentais. Primeiro, organizam-se em forma de uma rede, com base na comunidade, que inclui internamento no hospital geral e um conjunto variável de unidades de internamento parcial, atendimento no ambulatório e intervenções no domicílio. Segundo, esta rede, que deve ter uma coordenação comum, tem que estabelecer esquemas de cooperação estreita com os serviços dos cuidados primários (que resolvem a grande maioria dos casos de saúde mental e referenciam os casos mais graves), com o sector social e ainda com muitas outras agências da comunidade (educação, emprego, etc.)” (2009, 26).

Está deste modo construída a matriz conceptual da reestruturação dos Serviços de Saúde Mental em Portugal.

1. Implicações do processo de desinstitucionalização em Saúde Mental

Na Antiguidade, a doença mental era explicada misticamente, sendo atribuída de um carácter demoníaco. Contudo, na Grécia Antiga surge pela primeira vez uma visão mais naturalista das perturbações psíquicas, resultado da luta de Hipócrates para erradicar a antiga concepção destas doenças. Porém, na Idade Média a concepção da doença mental voltou a ser explicada através de premissas teológicas, onde eram utilizadas terapêuticas muito penosas como o exorcismo. Com o Iluminismo, no século XVIII, iniciou-se a era da institucionalização (Foucault, 1991, citado por Teixeira, Santos, Abreu & Gonçalves, 2009) dos doentes mentais de forma desumana, isolando-os da sociedade, encarcerando-os em instituições totais, segundo a tipologia de Goffman (1968).

Historicamente, desde o século XIX, os então designados manicómios ou asilos constituíam o único recurso para o tratamento de problemas psíquicos, contribuindo nessa época para a exclusão dos doentes mentais, “garantindo” à família e à sociedade o alívio dos problemas associados à doença, mas implicando cronicidade e perda dos vínculos familiares. Segundo Padrão (1992), as consequências da institucionalização do portador de doença mental, causadas pela longa permanência no hospital, têm sido bastante estudadas. Foi a partir da Segunda Guerra Mundial, com as denúncias dos modelos de tratamento / assistência e o debate decorrente dos movimentos anti-psiquiátricos que se começaram a delinear novas concepções acerca da doença mental. Ainda de acordo com o mesmo autor, no período pós-guerra, a necessidade da participação da sociedade durante a reconstrução dos países mobilizou novos recursos, avanços tecnológicos e científicos, levando a reformas sociais que modificaram profundamente a abordagem teórica e técnica das perturbações mentais. Surgiram na Europa, nos Estados Unidos e no Canadá, reformas legislativas e assistenciais que diminuíram o número dos seus manicómios e a população asilar, através de novos modelos de assistência em saúde mental e da exigida incorporação de direitos civis dos portadores de doença mental.

A implementação da desinstitucionalização da assistência psiquiátrica está muito ligada ao movimento anti-psiquiátrico e à ideologia de tratamento na comunidade (Teixeira *et al.*, 2009). Como era de esperar, as modificações efectuadas na política assistencial não foram suficientes para resolver todos os problemas da psiquiatria. Decorrente do processo de desinstitucionalização que se baseou no paradigma da reabilitação através da inclusão social (*idem*, 2009), têm emergido aspectos negativos. Não tendo sido criadas as estruturas necessárias de apoio aos doentes, os cuidadores familiares transformaram-se no lastro de sustentação dos programas de saúde mental comunitária. Subitamente, as famílias e/ou os seus substitutos tornaram-se nos principais agentes de assistência ao doente mental

crónico, assumindo um papel que até recentemente era da exclusiva responsabilidade do Estado (Melo, 1996).

O processo de desinstitucionalização, e a conseqüente redução do número de camas de internamento prolongado na maioria dos hospitais psiquiátricos a nível europeu (culminando em alguns casos no encerramento dos mesmos), tem conduzido a que nem sempre este movimento tenha sido acompanhado pela criação simultânea dos dispositivos considerados essenciais para a prestação de cuidados adequados às necessidades dos doentes na comunidade. Acresce o facto de que os doentes internados por situações de crise acabam por ter alta cada vez mais cedo, regressando à família numa altura que pode ser sentida por esta como demasiado precoce (Xavier & Pereira, 2008).

Os supracitados autores salientam ainda que, já era de prever que a família, sujeita a um novo conjunto de circunstâncias para a qual não estava preparada, dispondo, muitas vezes, de informação insuficiente acerca da doença, com dificuldades frequentes na comunicação com os profissionais e muitas vezes sem acesso a estruturas adequadas às suas necessidades, acabe por sentir-se sobrecarregada com a responsabilidade de constituir, em essência, o último refúgio disponível para o doente.

Actualmente, e ainda de acordo com os referidos autores, julga-se que nos países ocidentais industrializados, cerca de 50% dos doentes vivem com as famílias. De acordo com o estudo sobre Saúde Mental, publicado pelo OMS, apenas 15% dos inquiridos na EU27 procuram ajuda técnica em caso de perturbações psicológicas e emocionais (2010, 50). Em Portugal, segundo Xavier e Pereira, “embora haja uma significativa ausência de estudos formais na área da saúde mental que fundamentem a realidade com dados rigorosos, os resultados de investigações parcelares apontam para percentagens de doentes a viver com a família significativamente mais elevadas que nos países do Norte da Europa” (2008, 94).

O acumular de experiências negativas decorrentes do regresso dos pacientes à comunidade permitiu um novo entendimento sobre o papel dos cuidadores nos programas terapêuticos e na implantação das políticas de saúde mental. Foi a partir do final da década de 70 que os profissionais de saúde se começaram a preocupar em dar apoio e a valorizar o familiar que presta apoio directo, pois reconheceram que ele representa um segmento determinante para o sucesso da inserção social do doente mental, através da activação dos laços sociais. Mello (1996) refere que a família pode interferir na evolução do quadro clínico, no número e no tempo médio dos internamentos. A desinstitucionalização valorizou o papel da participação das famílias, mas não foram criados mecanismos que ajudassem a aliviar a sua sobrecarga (Campos & Soares, 2005).

2. Factores analíticos da sobrecarga familiar dos cuidadores de doentes mentais

A investigação sobre as repercussões da doença mental na família e vice-versa está intimamente ligada ao fenómeno da desinstitucionalização psiquiátrica, iniciado nos países ocidentais a partir dos finais da década de 50, e necessariamente à preocupação de explicação e compreensão da realidade, nos seus aspectos objectivos e subjectivos, no âmbito da antropologia, psicologia, psiquiatria e sociologia⁵. O Relatório *Prevenção de Desordens Mentais. Intervenções efectivas e opções políticas*, publicado em Geneve pela OMS (2004, 21-23), identifica, na análise das determinantes sociais, ambientais, económicas, individuais e familiares, um conjunto de factores de risco e de factores de protecção da doença mental, entre as quais se incluem, como factores de risco, a urbanização, o desemprego, a pobreza, a discriminação, a prestação de cuidados a pessoas com doença crónica e doença mental, a solidão, os conflitos familiares, e como factores de protecção, as redes de apoio social e comunitárias, a literacia, o uso de estratégias de coping, a adaptabilidade, a auto-estima, o suporte social familiar e de amigos. A família constitui, pois, uma dimensão analítica de destaque na compreensão da doença mental.

As consequências das doenças psiquiátricas para a família, também chamadas de sobrecarga familiar (*family burden*) (Campos & Soares, 2005), têm sido objecto de estudo numa perspectiva inter e multidisciplinar. Por abranger diferentes aspectos, o conceito de sobrecarga tem sido diferenciado em duas dimensões (Maurin & Boyd, 1990; Robinson, 1990): a *sobrecarga objectiva* e a *subjectiva*.

A *sobrecarga objectiva* corresponde ao impacto directo das modificações e limitações impostas pela doença de um indivíduo na dinâmica familiar, decorrente da alteração das rotinas familiares e individuais, restrição das actividades sociais, e das dificuldades laborais e financeiras (Xavier & Pereira, 2008).

A *sobrecarga subjectiva* concerne a um conjunto de sentimentos associados à vivência intrapsíquica desta sobrecarga (perda, culpabilidade, tensão relacional intra-familiar, preocupação com o futuro, medo da violência) (*idem*).

Tendo em consideração a presença cumulativa dos dois tipos de sobrecarga supra-citados, chegamos à noção de *Burnout*, que pode ser definido como a sensação de fadiga física e mental extrema, exaustão emocional, diminuição da motivação no trabalho, e a falta de empatia para com os outros (Almbert, Grafstrom & Winblad, 1997; Takai, Takahashi, Iwamitsu, Ando, Okazaki, Nakajima, Oishi & Miyaoka, 2008).

⁵ Esta incorporou como objecto de pesquisa sistemática a medicina e a saúde após essa década, embora apenas nos anos 70 (Freyre, 1967; Bastide, 1972; Thomas Szasz, 1975) se tenha interessado pelo estudo da doença crónica sob o prisma das desigualdades sociais e o da experiência da doença (Cabral, Silva & Mendes, 2002).

Subjectivamente, é extremamente frequente o aparecimento de preocupações relacionadas com uma eventual auto-responsabilização pelo aparecimento da doença, com dúvidas quanto à reversibilidade da mesma, passando ainda por receios sobre o futuro do doente (alojamento, necessidade de cuidados) e do próprio (antecipação da velhice, invalidez) (Xavier & Pereira, 2008). À medida que a idade avança, as preocupações com o destino do paciente tornam-se inevitáveis. Após observar a frequência e a semelhança das experiências vivenciadas pelos familiares, Lefley e Wason (1994), citados por Mello (1996), propõem que a situação fosse reconhecida como uma síndrome que denominaram “*when I am gone*”.

Estudos internacionais sobre a sobrecarga nos familiares de pacientes psiquiátricos (Greenberg, Kim & Greenley, 1997; Magliano, Fadden, Economou, Xavier, Held, Guarneri, Marasco, Tosini & Maj, 1998) destacam uma elevada sobrecarga subjectiva, nomeadamente, frequentes preocupações com a segurança e futuro dos seus familiares doentes. A observação de que as principais preocupações dos familiares se relacionaram com a segurança física e o futuro dos pacientes corrobora os resultados obtidos por Tessler e Gamache (2000). Estes autores observaram que os familiares se preocupavam frequentemente com o futuro dos pacientes, em especial sobre como seriam as suas vidas após a morte dos cuidadores actuais. Segundo eles, tornar-se cuidador de um paciente psiquiátrico pode gerar sobrecarga, porque a doença mental, sendo uma doença crónica, não se resume a um episódio, constitui uma quebra no ciclo esperado de vida que pressupõe que pessoas adultas sejam independentes e autónomas, e é um factor de morbilidade. Tal facto contribui para que os familiares coloquem as suas necessidades e desejos em segundo plano (Maurin & Boyd, 1990) e reorganizem sua vida em função das necessidades do paciente (Melman, 1998, citado por Barroso, Bandeira & Nascimento, 2007).

É indiscutível que a existência de uma doença mental grave acarreta um conjunto de potenciais modificações mais ou menos marcadas no funcionamento da família; Martínez, Nadal, Beperet, Mendióroz & grupo Psicost (2000) demonstram-no explicitamente no caso da esquizofrenia. Por exemplo, no que diz respeito à participação na rotina doméstica, verifica-se que a redistribuição pelos familiares de tarefas até aí atribuídas ao doente, na medida em que implica uma redução objectiva da disponibilidade daqueles, pode conduzir ao aparecimento na família de uma atmosfera de conflituosidade. Por outro lado, nos familiares para quem a doença psiquiátrica grave tem um carácter estigmatizante, o medo da rejeição social, associado ao pouco tempo disponível, pode levar a uma redução progressiva nos contactos sociais, provocando, em última instância, o afastamento da família da sua rede de suporte social. Relativamente aos aspectos referentes aos custos económicos, estes também podem desempenhar um papel importante na génese e agravamento da sobrecarga, encontrando-se frequentemente os familiares

prestadores de cuidados numa situação contraditória: necessitar de aumentar as receitas para fazer face aos encargos com a terapêutica e, simultaneamente, ter de disponibilizar mais tempo para cuidar do doente. Este facto é potenciado pela elevada taxa de dependência social e económica dos doentes psiquiátricos graves, pela presença de comportamentos de risco, tais como o abuso de substâncias, e de factores agravantes como a idade avançada de grande parte dos cuidadores. Segundo Xavier e Pereira (2008), estes factores resultam num impacto financeiro que pode ser sentido como extraordinariamente perturbador pela maioria dos familiares. No que se refere aos efeitos sobre o estado de saúde, os dados existentes apontam para uma prevalência de perturbações psiquiátricas ligeiras mais elevada nos familiares destes doentes que na população geral.

No contexto do projecto “The Family of the Schizophrenic Patient: Objective and Subjective Burden and Coping Strategies”, que envolveu diversos países europeus (Itália, Portugal, Alemanha, Grécia e Reino Unido) durante a primeira metade da década de 90, foi possível constatar em Portugal a existência de níveis muito elevados de sobrecarga familiar, nomeadamente ao nível subjectivo (Magliano *et al.*, 1998).

De acordo com Maurin e Boyd (1990), Loukissa (1995) e Rose (1996), a intensidade da sobrecarga dos familiares tem sido relacionada com algumas variáveis, tais como: características dos pacientes (diagnóstico, intensidade dos sintomas, grau de dependência, idade, género, duração da doença e número de hospitalizações), parentesco e frequência de contacto entre cuidador e paciente, e características dos cuidadores (género, idade, escolaridade e nível socioeconómico). Acresce que, a responsabilidade de cuidar é potencializada pela falta de esclarecimentos e informações por parte do Sistema de Saúde que não fornece respostas definitivas sobre a causa e o prognóstico da doença (Campos & Soares, 2005). Considerando o papel fundamental do familiar-cuidador, torna-se necessária uma atenção especializada por parte dos profissionais e dos serviços de saúde, pois a extensão e a complexidade de algumas doenças repercutem-se de forma negativa sobre a sua vida, produzindo desgaste físico, mental e emocional (Luzardo, Gorini & Silva, 2006). Influem ainda na sobrecarga dos cuidadores o enquadramento legal e a estrutura e adequação dos serviços de saúde mental (Martínez *et al.*, 2000) e a disponibilidade e dimensão das redes de suporte social (Guadalupe, 2009).

Em relação ao impacto causado decorrente do cuidar de um familiar com perturbação mental, Garrido e Almeida (1999) relatam que vários estudos apontam o desenvolvimento de sintomas depressivos no cuidador. Outros autores (Perez, Abanto & Labarta, 1996) referem o “síndrome do cuidador” como um conjunto de manifestações físicas (dores de cabeça, insónia, distúrbios do sono, dor músculo-esquelética), psicológicas (stress, ansiedade, irritabilidade, medo da doença,

sentimentos de culpa por não tratar adequadamente o paciente), incapacidade (isolamento social, abandono, solidão, perda de lazer), e problemas laborais como o absentismo, o mau desempenho, e perda de emprego.

De La Revilla (1994) propõe um modelo explicativo das consequências de problemas de saúde crônicos na família (cf. Figura 1). Este modelo pode ser aplicado a qualquer situação de doença prolongada na família: a doença coloca a família numa situação nova e inesperada que esta tenta identificar de acordo com suas experiências, crenças e recursos disponíveis. A inter-relação entre as crenças, experiência e recursos irá determinar a importância da crise que irá ocorrer na família. Esta crise vai, inevitavelmente, implicar mudanças nos papéis e funções para tratar a situação. A partir deste momento a família pode seguir dois caminhos: adaptar-se à nova situação, com todas as modificações necessárias para tal, ou mostrar-se incapaz de se adaptar, caso que pode levar a uma série de consequências, tais como, a deterioração do paciente e/ou a sua institucionalização e, além disso o risco do aparecimento de uma doença noutra membro da família, que é geralmente o cuidador familiar.

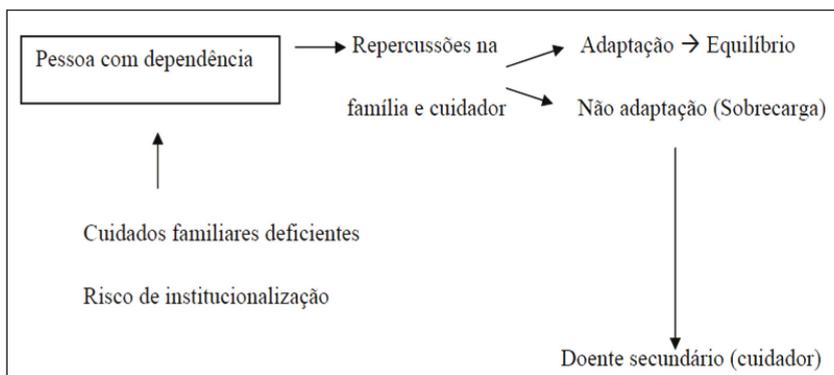


Figura 1: Impacto da doença sobre o funcionamento familiar

Fonte: adaptado de De La Revilla (1994, 77)

Assim, não são apenas os doentes, mas também a família, enquanto sistema, que são afectados pela doença (Abreu & Ramos, 2010). Neste sentido, para que o cuidador possa enfrentar da melhor forma os cuidados a prestar, as estratégias de apoio ao cuidador devem centrar-se no potenciamento dos seus recursos através do ensino de técnicas de auto-cuidado, apoio profissional e instrumental, a mobilização de recursos intra e extra familiares e a prestação de apoios formais (Vilalta & Segalés, 2009).

3. Políticas de apoio ao doente mental e à sua família

O aparecimento de uma perturbação psiquiátrica no grupo familiar é gerador de ansiedade e tensão, e acarreta uma reorganização da família na tentativa de encontrar alternativas. Neste contexto, compete ao Estado assumir-se como agente de divisão deste encargo de cuidado, além de possibilitar a superação da sobrecarga emocional e material que a doença acarreta (Góes & Carmo, 2005).

A actual política de saúde mental preconiza que se evite ao máximo os internamentos psiquiátricos e que estes, quando inevitáveis, tenham a menor duração possível. Neste sentido, dá-se preferência ao tratamento ambulatorio e à mobilização de todo o quadro assistencial a que o doente tem direito enquanto cidadão, de forma a promover a desinstitucionalização hospitalar imediata dos pacientes que estão submetidos a internamentos prolongados. O resultado prático desta nova postura foi uma redução no número de pacientes institucionalizados e uma tendência crescente de o número de altas ultrapassar o número de admissões. Estudos feitos em diferentes países indiciam que, após a alta, mais de 50% dos pacientes crónicos voltaram a viver sob total responsabilidade e dependência das famílias (Mello, 1996).

Espring, Duncan, Hemerick e Milles (2002), citados por Vilalta e Segalés (2009), referem que os países mediterrânicos correspondem a um caso de um modelo assistencial familiar, segundo o qual a política pública pressupõe que as famílias assumam a prestação de cuidados aos seus membros, dando poucos apoios às famílias, com excepção nas situações em que existem manifestas dificuldades económicas e sociais. Há um grande paradoxo nos sistemas públicos de saúde e protecção social, uma vez que é precisamente nos países em que há mais apoio informal que existem menos benefícios públicos de apoio à família. Assim, nos países ocidentais, a família tem sido redescoberta como a alternativa menos onerosa e mais eficiente para atender quem precisa de cuidados, indiciando que as autoridades políticas pretendem passar às famílias as tarefas que a própria sociedade delegou às instituições. Encontramo-nos perante um problema em que a resposta das instituições é, como Canals (1993) afirma: “cada um por si” (Vilalta & Segalés, 2009, 33).

Flaquer e Oliver (2004), citados por Vilalta e Segalés (2009), assinalam que as políticas familiares são um investimento em capital humano e que, se as famílias tiverem o apoio certo, podem cumprir mais eficazmente a sua função social. Ainda segundo Vilalta e Segalés (2009), citando Menendez (1984), qualquer modelo de cuidados de saúde deve ter em conta as necessidades do indivíduo e da família para poder funcionar, não só porque é neste espaço que se geram as decisões relativas à saúde, mas porque é no seu seio que se realiza o cuidado ao doente mental. A responsabilidade de cuidar de pessoas dependentes é um desafio para

os serviços públicos e deve ser contemplada nas políticas públicas de saúde e bem-estar dos sistemas, uma vez que, hoje em dia, existem muitas dúvidas acerca de quem cuidará no futuro não muito distante das pessoas dependentes, dado o envelhecimento populacional.⁶

Assim, o desenvolvimento de uma oferta adequada de cuidados profissionais é absolutamente necessário. A ajuda profissional provou ser eficaz em muitas situações para mitigar as consequências da dependência e proporcionar uma melhor qualidade de vida às pessoas dependentes e aos seus cuidadores familiares. Seria irrealista pensar que o cuidado deve ser da exclusiva responsabilidade do sistema informal, ou somente do sistema formal. Ambos são necessários e devem encontrar formas de cooperação e parceria. Feliu (1993), citado por Vilalta e Segalés (2009), defende que se deve pensar em termos de responsabilidade colectiva e não de responsabilidade familiar, se se pretende avaliar os cuidados e melhorar a partilha entre os sistemas formais e informais.

Em Portugal, o suporte ao doente mental é, na quase totalidade das situações, assumido pela família. Isto evidencia a nossa especificidade das políticas públicas perante esta problemática; se por um lado, a não institucionalização nos aproxima dos países onde a comunitarização da psiquiatria se efectivou, por outro, a não existência de estruturas extra-hospitalares afasta-nos, na medida em que o processo de desinstitucionalização avança sem os serviços e apoios necessários na comunidade, deixando essa responsabilidade da prestação dos cuidados quase exclusivamente nas famílias dos doentes. Em muitos dos países da Europa onde o Estado-Providência se desenvolveu, o movimento da desinstitucionalização foi simultâneo à criação de serviços extra-hospitalares. Em Portugal, a desinstitucionalização iniciada nos anos 70, operou-se sem a abertura dos serviços comunitários necessários, sobrecarregando inevitavelmente as famílias, assumindo o Estado um papel supletivo e de cariz assistencial. Outra crítica ao movimento de desinstitucionalização dos doentes mentais, no território português, é a de que ele representou uma mera transferência da tutela do doente e da sua doença, do hospital para as instituições que entretanto se foram criando na comunidade, ou seja, de umas instituições para outras (Alves, 2001a).

Segundo Cordo (2008), quando falamos da família, estamos a destacar recursos afectivos, quando falamos da comunidade social, estamos a preconizar a responsabilidade de todos. Qualquer destes recursos é manifestamente insubstituível e é requerido como uma complementaridade enriquecedora em qualquer abordagem tecnicamente válida. É necessário encontrar um ponto de equilíbrio entre

⁶ Em Portugal, de acordo com o Instituto Nacional de Estatística (2003), prevê-se que em 2050 o fenómeno do envelhecimento será de cerca de 395 idosos por cada 100 jovens.

o que se pode exigir à família e o que ela pode dar. De facto, o apoio técnico a disponibilizar deve ser proporcional não apenas às necessidades dos doentes, mas ao reconhecido empenhamento das famílias, sabendo que este não depende apenas do número de horas de presença junto do familiar doente. As pessoas necessitam de manter não apenas os seus empregos, mas também as suas responsabilidades cívicas e familiares, sem colocar em causa o seu papel enquanto cuidador. Os recursos formais contribuem para atenuar as consequências decorrentes da doença mental. Ou seja, não são as famílias que ajudam as entidades prestadoras de cuidados, mas estas que colaboram com as famílias no projecto assistencial das pessoas que dele necessitam. Na avaliação feita em parceria com profissionais da área da saúde mental, o Relatório (Proposta do Plano de Acção para a Reestruturação e Desenvolvimento dos Serviços de Saúde Mental em Portugal 2007-2016) da Comissão Nacional para a Reestruturação dos Serviços de Saúde Mental indica que a qualidade dos serviços é deficiente, de acordo com os padrões internacionalmente aceites. A Comissão justifica o diagnóstico com a falta de planeamento, má utilização dos recursos existentes e não cumprimento dos princípios estabelecidos pela actual lei de saúde mental, aprovada em 1998 (Lei de Saúde Mental n.º 36/98 e Decreto-Lei n.º 35/99).

Assim, do ponto de vista das respostas, é requerida uma articulação efectiva (e não apenas teórica) entre as estruturas comunitárias existentes e aquelas a criar com as famílias, com a colaboração de profissionais qualificados.

4. Modelos para uma intervenção familiar sustentável no apoio aos cuidadores

Os problemas que as famílias enfrentam como cuidadores exigem por parte dos profissionais uma abordagem particular de cada situação, considerando a família de forma holística e enquadrada num determinado contexto (social, económico, ecológico e político), que pode configurar factores de risco e factores de protecção. Para efeitos de análise diagnóstica, planeamento e intervenção social, compete-lhes considerar as múltiplas dimensões em questão: a da doença, a do doente e suas áreas de vida, a da família e seus contextos, a da relação com a instituição de saúde, entre outros (Alves, 2001b).

Na doença mental agrega-se um vasto conjunto de factores como, a melhoria do funcionamento social, o reconhecimento da complexidade entre factores interpessoais, intra-psíquicos e influências estruturais. Enquanto ocorrem debates ideológicos que tendem a enfatizar um destes factores em detrimento de outro, a capacidade em ligar e relacionar um aspecto a outro é a característica chave da prática dos Assistentes Sociais (Davies & Barton, 2004).

O desenvolvimento de programas e intervenções dirigidos às necessidades dos indivíduos com doenças mentais graves e das suas famílias tem conhecido um enorme incremento nos últimos anos, com o aparecimento de uma grande variedade de modelos e técnicas de acção (Maciano *et al.*, 2000, citados por Xavier & Pereira, 2008).

Ainda que os vários modelos de intervenção familiar tenham diferenças significativas entre si, constata-se a existência de numerosos pontos comuns: os familiares são encarados como agentes terapêuticos efectivos; é fornecida informação estruturada sobre as características da doença (quadro clínico, importância da medicação, detecção de sinais de descompensação), fundamentalmente nas fases iniciais da intervenção familiar; a modificação da comunicação intra-familiar é um objectivo crucial; a aquisição de estratégias de *coping* mais eficazes é efectuada com base num treino sequencial; e a intervenção familiar é integrada com a terapêutica farmacológica, numa lógica de incremento da adesão à medicação a longo prazo (Xavier & Pereira, 2008). Para além disso, uma revisão dos modelos de intervenção comunitária com indivíduos dependentes e os seus cuidadores mostra que a pausa ou descanso no cuidado produz alguns benefícios na sua saúde física e mental, evidenciando a eficácia dos programas de alívio dos cuidadores (Mason *et al.*, 2007, citados por Vilalta & Segalés, 2009). Um exemplo da utilização destas estratégias é o Internamento de Longa Duração e Manutenção integrado na Rede Nacional de Cuidados Integrados (Decreto-Lei n.º 101/2006, de 6 de Junho), podendo a duração do respectivo internamento ter um limite anual de 90 dias. Embora este serviço não tenha sido criado com o objectivo inicial de aliviar o descanso dos cuidadores familiares, ele revela-se um apoio importante em casos de sobrecarga.

A intervenção a nível individual comporta a elaboração de planos a médio e a longo prazo que envolvam o estabelecimento de novos apoios comunitários e/ou familiares e o reforço/aumento da força interior, da auto-estima e a interiorização de novos modelos de relação, promovendo a saúde não só do indivíduo mas também da sua família. Se as necessidades do cuidador estão satisfeitas, a capacidade (*self-advocacy, empowerment*) para cuidar de modo mais adequado, tanto da pessoa dependente, como de si própria, aumenta, permitindo assim um maior equilíbrio na relação entre as duas pessoas, que o contacto quase permanente e muitas vezes durante muitos anos não favorece (Marau, 2000).

A mudança de paradigma de “intervenção junto de” (modelo médico) para o de “intervenção com” a família (mediação social, *empowerment* e *advocacy*) exige que se compreenda o seu percurso de vida, o seu mundo de símbolos, significados, valores, saberes e práticas, em parte oriundos da sua família de origem, em parte decorrentes das interacções quotidianas. Como afirma Stefanelli (2005), citado

por Valle, Cruz e Cúneo (2008), a comunicação na família é muito importante para uma vida familiar saudável. Cada família tem o seu mundo de significados, embora isso esteja alicerçado no contexto no qual ela está inserida. Por isso é muito importante que o profissional adequa a sua intervenção às necessidades e especificidades da família e que as ações sejam desenvolvidas em parceria com todos os membros familiares. O profissional que vai trabalhar com a família precisa conhecer, interagir e tentar interpretar o mundo no qual ela vive, pois as ações e interações estabelecidas entre os membros da família criam significados que podem levar, ou não, a uma vida harmoniosa e saudável (Zanchetta, 1997, citado por Valle *et al.*, 2008).

Especialistas na perspectiva sistémica da família como Rolland (2001) defendem que, para compreender como se comporta uma família, é necessária uma investigação sobre os seus antecedentes, os seus valores, crenças, crises e a sua forma de comunicar verbal e emocionalmente. Seguindo este argumento, o Genograma (Ochoa de Alda, 1995, citado por Roig, Abengózar & Serra, 1998) afirma-se como um instrumento através do qual se pode analisar a estrutura e a dinâmica familiar, assinalando o tipo de relações estabelecidas entre os membros da família. Igualmente indispensável, é a construção de um Mapa de Rede Social e Pessoal (Sluzki, 1996) e, ou de um Eco-mapa (Hartman & Laird, 1983) que se pode revelar um importante aliado para configurar as relações que a família tem com os demais sistemas sociais, no sentido de fortalecer ou criar laços que se podem revelar fundamentais no apoio à família sobrecarregada (Guadalupe, 2009).

Continuando nesta lógica, segundo Skinder *et al.* (1990), citados por Alves (2001b), perante um quadro de doença mental, a forma como a família “responde” à crise depende de múltiplos factores relevantes para a elaboração de um plano de intervenção familiar:

- A estrutura interna anterior (rigidez versus flexibilidade): algumas famílias parecem estar melhor equipadas do que outras para responderem rapidamente à crise;
- O momento evolutivo da história familiar em que a situação de doença surge pode também interferir na forma como a família se (re)ajusta à nova situação e responde aos desafios que esta coloca;
- O papel familiar da pessoa que adoece não é indiferente; do ponto de vista do sistema familiar, é significativo quem é o elemento que adoece, dado os papéis e funções que cada um desempenha no sistema familiar;
- O tipo de doença: o aparecimento da doença pode ser gradual, como que anunciando-se ao longo de um período de tempo mais ou menos longo, ou pode

ser agudo, caso em que a doença se manifesta de forma violenta e inesperada. Em qualquer dos casos, implica geralmente reestruturação do sistema de papéis na família, exige solução de problemas e implica relacionamento afectivo.

A relação profissional que se estabelece com o cuidador depende da sua abordagem teórica, da sua própria experiência de vida e da sua formação profissional. Ou seja, a atitude do profissional marca o seu posicionamento face aos cuidadores familiares e, conseqüentemente, direcciona o seu comportamento nas intervenções. Isto significa que a representação que os profissionais constroem sobre o seu papel influencia a sua intervenção ao nível do utente-cidadão (Almeida, 2001), seja ele a pessoa que precisa de cuidados ou o cuidador.

4.1 Modelo de Twigg

Para analisar o papel dos cuidadores informais em relação aos serviços formais (organizações e profissionais), podemos utilizar o modelo de Twigg e Atkin (1994), apresentado por Vilalta & Segalés (2009). Este modelo de análise está centrado no problema ou disfunção que é necessário atenuar ou tratar, e integra três conceitos essenciais:

a) O **cuidador como recurso** corresponde à concepção de cuidador informal enquanto fornecedor de cuidados ao familiar dependente, desvalorizando qualquer preocupação com seu bem-estar e qualidade de vida. Compete ao profissional garantir que os cuidados prestados pelos cuidadores informais sejam de qualidade e, portanto, o objectivo do técnico é ajudar e apoiar o cuidador para que este cuide bem, fornecendo informação e formação. Isto é, o técnico vê o cuidador como um recurso, um instrumento de ajuda para o próprio profissional, no processo de prestação de adequados cuidados de saúde ao dependente. Este posicionamento exige uma acção directiva por parte do profissional;

b) A visão do **cuidador como um co-trabalhador** considera que, tanto o serviço formal, como o informal, prestam cuidados diferentes e a relação estabelecida entre os dois sistemas são complementares e/ou de substituição. O técnico vê o cuidador como um parceiro no acto de cuidar, reconhece a importância do seu papel e orienta-o para melhorar os cuidados prestados. Existe uma relação de estreita colaboração entre os profissionais e cuidadores, com troca de informações e, porque o profissional não possui toda a disponibilidade necessária para poder cuidar, apoia o cuidador com a informação e formação para que este, que realiza a maior parte do cuidado, possa dar-lhe continuidade;

c) O **cuidador como cliente** supõe ver o cuidador como um cliente/paciente/utente do profissional, que necessita de uma atenção global e cuidado, pois

presume-se que o acto de cuidar acarreta uma sobrecarga significativa que pode prejudicar a sua saúde. Portanto, o tipo de acções por parte do sistema formal terá por objectivo proporcionar ao cuidador o apoio necessário para melhorar a sua qualidade de vida e evitar a deterioração da sua saúde. Isto é, dependente e cuidador tornam-se parte de um todo e passam a fazer parte do objectivo de cuidar por parte do profissional.

A visão do cuidador como cliente é, pois, a mais complexa ligação na concepção deste relacionamento entre cuidador e profissional. O conceito de cuidador como um recurso tende a mudar no sentido em que os profissionais possuem uma maior sensibilidade para a necessidade de cuidar dos cuidadores (Aznar *et al.*, 2004; Escuredo, 2006, citados por Vilalta & Segalés, 2009).

A análise deste modelo, permite-nos identificar diferentes relações entre o profissional e o cuidador, que oscilam entre a cooperação (o cuidador ajuda e coopera com o profissional no cuidado) e a directividade (o técnico informa e forma o cuidador sobre a prestação de cuidados tendencialmente melhores). O profissional fornece informações e treina os cuidadores (conhecimento sobre a doença, realização da higiene ao paciente, alterações posturais, preparação das dietas, as medidas preventivas, etc.), mas também facilita a comunicação através duma escuta activa e favorece o acesso aos recursos e apoios ao cuidador (creches, apoio instrumental, etc.) (Delicado *et al.*, 2004). Assim, características como a resiliência e factores de protecção, como as redes de suporte social, devem ser consideradas como parte integrante de uma intervenção familiar sustentável.

4.2 A Perspectiva das Forças

De acordo com Dennis Saleebey (1999) a perspectiva das forças tem-se expandido no âmbito da gestão de casos e da acção directa e em vários campos de prática, designadamente na saúde mental, trabalho social gerontológico, famílias e escolas. Trata-se de uma abordagem que não implica a negação dos problemas vivenciados pelos sujeitos; de facto, é tão errado ignorar os seus problemas como as suas possibilidades. A perspectiva das forças remete-nos para “uma visão mais equilibrada da condição humana: uma visão na qual nós respeitamos a capacidade dos seres humanos para ultrapassar e superar as adversidades” (*idem*, 15) e os termos que lhe estão associados, designadamente, *empowerment*, responsabilidade, competência e desenvolvimento, que contrastam com termos usados no modelo médico centrado no problema, na disfunção e na categorização que funde a identidade dos indivíduos (esquizofrénico, borderline, vítima, alcoólico, ...).

Na perspectiva das forças, assume-se que a palavra tem poder: ela pode elevar-nos o espírito e enobrecer a nossa vida, ou pode subvertê-la e destruí-la. Pode encorajar

e motivar ou pode desanimar e enfraquecer. É através dela que os indivíduos, as famílias ou até as comunidades redescobrem as suas capacidades e resiliência para recusar discursos totalizadores e construir a sua própria história e narrativa, reabilitar a sua vontade e esperança. Segundo o referido autor, a perspectiva das forças difere do clássico discurso baseado na patologia, pelos princípios básicos que guiam a sua prática, designadamente:

1. Todos os indivíduos, famílias e comunidades têm forças, mais-valias, e recursos. É necessário assumir o respeito pelo potencial de cada sujeito;
2. O trauma e o abuso, a doença e a luta constante para superar adversidades podem ser devastadores, mas também podem constituir oportunidades para crescer e ser fontes de desafio. A potenciação dos recursos pessoais de quem sofre e dos factores ambientais, permite-lhes adquirir conhecimento e capacidades, factores de protecção e de afirmação do seu querer;
3. Assumir que não sabe mas pode saber, constitui o mais alto limite da capacidade dos indivíduos crescerem e mudarem. Diagnósticos tipificadores subentende um “tratamento” como se as pessoas fossem o problema. A informação constitui uma das bases da formação dos indivíduos e uma estratégia para o confronto da sua situação, em vez de se centrarem nas suas disfunções. Como refere o autor, as limitações que os profissionais assumem são frequentemente o produto do processo de diagnóstico que empreenderam e da avaliação diagnóstica que estabeleceram;
4. As visões e esperanças dos indivíduos, famílias, e comunidades devem ser consideradas e aceites. Para Dennis Saleebey (1999, 17) “os sonhos alimentam a esperança; a esperança alimenta a intenção e esta alimenta a acção”. O que é verdadeiramente importante, não é a realização dos sonhos, mas sim que sejam dados passos (à medida de cada sujeito e situação) nessa direcção, isto é, que sejam integrados no projecto que está a ser trabalhado em colaboração;
5. Todos os ambientes dispõem de recursos (mesmo os mais austeros). O contexto (familiar, societal, territorial / comunitário) constitui um potencial mapa de redes (grupos de pares, família, associações, sistemas de apoio intergeracional, voluntários) que podem ser mobilizados, oportunidades a aproveitar. No âmbito do modelo de forças na Gestão de Casos, são considerados prioritariamente os recursos naturais antes de procurar recursos no sistema de serviços.

A estes cinco princípios o autor acrescenta mais quatro subsidiários: Não recorrer ao “não” como resposta, ajudar a corrigir os efeitos da categorização, dar prioridade aos recursos culturais e étnicos, normalizar, trabalhando com os indivíduos e com as famílias, transformando os problemas em oportunidades, e externalizar, isto é criar condições para a partilha de experiências em contextos diferentes.

A tabela 2 sistematiza as principais diferenças entre duas das perspectivas em presença na intervenção familiar: a centrada na patologia, nos problemas e nas disfunções, e a centrada nas forças e nas oportunidades. A comparação entre as duas perspectivas coloca em evidência diferentes amplitudes da avaliação diagnóstica e do trabalho a desenvolver.

Tabela 2: Comparação entre as perspectivas das Forças e a abordagem baseada nos Problemas

Problema/Disfunção	Forças / Oportunidades
Indivíduos/grupos são vistos como vulneráveis e em risco e caracterizados em termos de patologias, problemas ou traumas.	Indivíduos/grupos são vistos como tendo resiliência, forças e mais-valias inatas apesar dos problemas.
Indivíduos/grupos são definidos como casos e/ou problemas que devem ser tratados.	Indivíduos/grupos são definidos como únicos: a soma total dos seus talentos, recursos, capacidades e mais-valias, assim como os seus problemas.
Problema e patologia – focado num vocabulário de vitimização.	Possibilidade e desenvolvimento – focado num vocabulário de resiliência e mestria.
Indivíduos/famílias/grupos estão ao serviço da contabilização e nomeação dos problemas, défices, abusos e patologias.	Indivíduos/famílias/grupos estão ao serviço da descoberta de quem são os indivíduos e famílias.
Conhecer os Indivíduos/famílias/grupos de fora para dentro de uma forma céptica, que são vistas como meras desculpas e racionalizações.	Conhecer os Indivíduos/famílias/grupos de dentro para fora, de forma disponível, que são vistas como histórias/narrativas.
O profissional é o especialista e traça sozinho e de forma arbitrária a vida do indivíduo/família/grupo.	O/A Indivíduo/família/grupo são os especialistas nas suas vidas – passado, presente e futuro.
Centralização de todo o trabalho no plano de tratamento: os objectivos são definidos pelo especialista.	Centralização de todo o trabalho nos objectivos, aspirações e necessidades e forças dos indivíduos, famílias e grupos.
Possibilidades de escolha, controlo e desenvolvimento são seriamente limitados pela idade e os efeitos do abuso, adição e patologia.	Possibilidades de escolha, controlo e desenvolvimento estão sempre abertas.
Recursos para trabalhar são primordialmente o conhecimento e técnicas do profissional ou do serviço.	Recursos para trabalhar são primordialmente as forças, capacidades e mais-valias dos indivíduos ou família/grupo e membros da comunidade.
A ajuda é centrada em resolver problemas, controlar os sintomas, eliminar a adição, etc.	A ajuda é centrada em prosseguir com a vida, afirmação e desenvolvimento de valores e compromissos, fazer e reforçar os laços na sua comunidade.

Fonte: adaptado de Saleebey (1999).

Com efeito, é necessário ter em consideração que os indivíduos e as famílias não tiveram sempre problemas e que eles nem sempre tiveram estas dificuldades em todos os momentos; eles também tiveram sucessos. É de grande importância conhecer as famílias e os seus doentes de uma forma holística: as suas esperanças e sonhos, as suas necessidades, os seus recursos interiores e os recursos

ambientais, as suas conquistas e as suas capacidades. A perspectiva das forças convida-nos a ter uma interacção mais positiva com os indivíduos e as suas famílias (Saleebey, 1999).

5. Perspectivar o Serviço Social face à sobrecarga dos cuidadores familiares de doentes mentais: dimensões teóricas, éticas e políticas

Sabendo das dificuldades de adaptação dos modelos teóricos devido, não apenas à sua diversidade, mas sobretudo à dinâmica que se opera a nível da procura social, designadamente no que respeita à variabilidade de contextos de intervenção (a nível individual, familiar, societal, económico e político), não podemos considerar que exista uma forma mais ou menos correcta de o Assistente Social “olhar” os familiares de pessoas portadoras de doença mental: estes modelos, a nosso ver, devem ser vistos como uma matriz teórica válida que permite problematizar o seu posicionamento profissional enquanto mediador na prestação de serviços ao doente e à família. A forma como ele colabora com as famílias, como já referimos anteriormente, deve respeitar a sua singularidade e particularidade, e esta dimensão ética permite diferenciar as práticas, no uso de modelos específicos.

Compete aos Assistentes Sociais implicar os utentes-cidadãos como colaboradores próximos, reconhecendo que ambos são importantes e possuem como interesse mútuo melhorar a sua qualidade de vida. Tomando por referência os dois modelos apresentados, consideramos que a perspectiva das forças vem complementar o modelo anterior (Twiggy & Atkin, 1994) que postula que as famílias podem ser reconhecidas como colaboradores/clientes.

O processo de avaliação diagnóstica vai sendo construído no sentido de compreender os problemas como expressão, em parte, de tentativas para satisfazer as necessidades e realizar projectos; baseia-se na exploração das necessidades que desejam ser conhecidas, das esperanças e dos sonhos dos indivíduos e das suas famílias, ajudando-os a identificar as forças e recursos que têm ao seu dispor ou que podem desenvolver. Nesta óptica, requiere-se, do profissional de Serviço Social e dos seus clientes/colaboradores/utentes dos serviços a que estão contratualmente vinculados, que desenvolvam uma maneira diferente de olhar para aquilo que fazem juntos. Os Assistentes Sociais que aplicam esta perspectiva reportam que, se os clientes/colaboradores se implicarem verdadeiramente a construir ou a valorizar as suas forças e competências no seu quotidiano, desenvolvem um desejo de fazer mais; são mais implicados e são capazes de desenhar futuras possibilidades. Como

defendem Kaplan e Giraldo (1994), citados por Saleebey (1999), esta perspectiva pode criar *empowerment* a seis níveis: 1) através da crença na sua capacidade de mudança e ajudá-los a acreditar nela; 2) através da preparação das famílias para uma perspectiva baseada na esperança e num vasto leque de possibilidades que todos possuem; 3) através da educação das famílias e ajudando-as a aumentar as suas próprias capacidades; 4) através do reconhecimento das suas mais-valias e forças, e dos recursos disponíveis à sua volta; 5) através da consciencialização das famílias para que estas percebam que têm de facto opções e alternativas; 6) através do desenho de estratégias conjuntas que apoiem e fortaleçam o seu *background* cultural e étnico.

A área da família como preocupação de estudo e domínio de intervenção não é recente, nem propriedade de nenhum domínio científico. A valorização dos factores familiares, a nível social e psicológico no campo da saúde mental, tem concorrido para o desenvolvimento de intervenções multisectoriais, empreendidas por equipas, inscritas em projectos de desinstitucionalização e de prestação de cuidados, implementados por organizações a nível comunitário. Nele se cruzam paradigmas diversos, nem sempre coerentes com os objectivos e complexidade da situação, o que reforça o postulado da interdisciplinaridade. Por isso, afirmamos que a reestruturação da assistência em saúde mental deve basear-se num trabalho multidisciplinar que propicie uma assistência integral ao portador da doença mental, ao cuidador e à família, apoiando-os em todos os seus anseios e capacitando-os não apenas para uma melhor prestação de cuidados, mas também para o aproveitamento de sinergias oriundas da comunidade, estabelecendo laços com outros cuidadores, com o doente; um trabalho que pode ser optimizado com a troca de saberes e práticas de diferentes profissionais (Silva, Lippi & Pinto, 2008) e que pode ser enquadrado na perspectiva de mediação social defendida por Almeida (2001).

É importante tomar consciência que as avaliações dos programas de saúde pública e as intervenções serão sempre incompletas se não se considerar a participação dos familiares como cuidadores dos pacientes e a sobrecarga resultante desse papel. O reconhecimento da sua importância, das suas contribuições e das dificuldades que enfrentam e das suas potencialidades constitui um passo decisivo para o desenvolvimento de políticas públicas e práticas de atendimento comunitário sensíveis às necessidades dessa população, tais como, a implantação de grupos psico-educativos, visitas domiciliárias regulares e o desenvolvimento de estratégias para enfrentar a sobrecarga que tenha em conta as especificidades de cada família. Apoiar os familiares constitui um aspecto importante a ser integrado nos programas de saúde mental a fim de contribuir para uma melhor qualidade de vida desses familiares e para a melhor reinserção social dos pacientes (Barroso *et al.*, 2007).

Um dos maiores desafios que se coloca hoje aos Assistentes Sociais prende-se com a sua capacidade para conhecer e lidar com a complexidade, com a incerteza e com o risco, isto é, ser capaz de intervir em situações complexas e interdependentes, a nível individual, familiar e contextual, com a ausência de respostas claras e adequadas às necessidades dos utentes e do meio, e com a presença maioritária de factores de risco.

Nesta perspectiva, a sobrecarga dos cuidadores familiares de pessoas portadoras de doença mental apresenta-se simultaneamente como um problema desafiante tanto do ponto de vista conceptual como do ponto de vista da construção da intervenção prática dos Assistentes Sociais; uma oportunidade para aqueles que encaram o seu agir profissional como promotor de mudanças pessoais, familiares, sociais e até políticas (a nível local), capazes de reflectir em torno de novos paradigmas alicerçados em saberes renovados e novos conhecimentos, no quadro de um trabalho inter e multidisciplinar, ultrapassando intervenções standardizadas ou excessivamente subservientes de procuras individuais.

Bibliografia

- Abreu, E. P., & Ramos, S. (2010). O Regresso a Casa do Doente vertebro-medular: o papel do cuidador informal. In E. J. R. Santos, J. A. Ferreira, P. B. Santos, J. P. Leitão, R. David, C. S. Figueiredo, C. M. S. Silva, & J. G. Almeida (Eds.), *Aconselhamento na Saúde: Perspectivas Integradoras*. Viseu: Psicosoma.
- Almbert, B., Grafstrom M., & Winblad, B. (1997). Caring for a demented elderly person – burden and burnout among caregiving relations, *J. Adv. Nurs.*, 25, 109-116.
- Almeida, H. N. (2001). *Conceptions et Pratiques de la Médiation Sociale. Les modèles de médiation dans le quotidien professionnel des assistants sociaux*. Coimbra : FBB/ISBB.
- Alves, F. (2001a). A família e a doença mental. In L. F. Silva (Org.), *Acção Social na Área da Saúde Mental*. Lisboa: Universidade Aberta.
- Alves, F. (2001b). A reabilitação de pessoas com doença mental. In L. F. Silva (Org.), *Acção Social na Área da Saúde Mental*. Lisboa: Universidade Aberta.
- Barroso, S. M., Bandeira, M., & Nascimento, E. (2007). Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos atendidos na rede pública. *Rev. Psiq. Clín.*, vol. 34, n.º 6, 270-277. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rpc/v34n6/v34n6a03.pdf>. Acesso em: 21/10/09.
- Bastide, R. (1965). *Sociologia das Doenças Mentais*. Lisboa: Europa América.
- Cabral, M. V., Silva, P. A., & Mendes, H. (2002). *Saúde e doença em Portugal. Inquérito aos comportamentos e atitudes da população portuguesa perante o sistema nacional de saúde*. Lisboa: ICS.
- Campos, P. H. F., & Soares, C. B. (2005). Representação da sobrecarga familiar e adesão aos serviços alternativos em saúde mental. *Rev. Psicol. (Belo Horizonte)*, vol. 11, n.º 18, 219-237. Disponível em: <http://pepsic.bvs-psi.org.br/pdf/per/v11n18/v11n18a06.pdf>. Acesso em: 21/10/09.

- 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. Disponível em: <http://www.acs.min-saude.pt/wp-content/uploads/2008/02/livro-verde-pt.pdf>. Acesso em: 02/09/09.
- Comissão Nacional para a Reestruturação dos Serviços de Saúde Mental (2007). *Relatório 2007-2016*. Disponível em: <http://www.min-saude.pt/NR/rdonlyres/AC8E136F-50E4-44Fo-817F-879187BD2915/o/relatorioplanoaccaoservicossaudental.pdf>. Acesso em: 02/09/09.
- Cordo, M. (2008). Reabilitação e Cuidados Continuados: um modelo por antecipação. In M. V. Abreu & E. Santos (Orgs.), *Actas do I Congresso de Reabilitação e Inclusão na Saúde Mental*. Coimbra: Almedina.
- De La Revilla, L. (1994). *Conceptos e instrumentos de la atención familiar*. Barcelona: Doyma.
- Delicado, M. V., Candel, E., Alfaro, A., López, M., & García, C. (2004). Interaccion de enfermería y cuidadoras informales de personas dependientes, *Atención Primaria*, 33(4), 193-199.
- Diário da Republica Electrónico. Decreto-Lei n.º 35/99 de 5 de Fevereiro. Disponível em: <http://dre.pt/pdfsdiip/1999/02/03oAoo/06760681.pdf>. Acesso em: 22/09/2010.
- Diário da República Electrónico. Decreto-Lei n.º 101/2006, de 6 de Junho. Disponível em: <http://dre.pt/pdfsdiip/2006/06/109Aoo/38563865.pdf>. Acesso em: 22/09/2010.
- Diário da Republica Electrónico. Lei n.º 2118 de 3 de Abril de 1963. Sectorização da Saúde Mental. Disponível em: <http://dre.pt/pdfsdiip/1963/04/07900/03270332.pdfLei> n.º36/98. Acesso em: 22/09/2010.
- Diário da Republica Electrónico. Lei n.º 36/98 de 24 de Julho. Lei da Saúde Mental. Disponível em: <http://dre.pt/pdfsdiip/1998/07/169Aoo/35443550.pdf>. Acesso em: 22/09/2010.
- European Commission (2005). *Green Paper. Improving the mental health of the population: towards a strategy on mental health for the European Union*. Health & Consumer Protection. Directorate-General.
- European Comission (2006). Mental Well-being. *Special Eurobarometer 248*.
- European Comission (2008). *European Pact for Mental Health and Wellbeing*. EU High Level Conference “Together for mental health and wellbeing”, Brussels, 12-13 June – WHO/Europe.
- European Comission (2010). Mental Health. *Special Eurobarometer 345*.
- Eurotrials (2009). Saúde em Mapas e Números. *Boletim Informativo*. Disponível em: http://www.eurotrials.com/contents/files/publicacao_ficheiro_115_1.pdf. Acesso em: 23/09/10.
- Freyre, G. (1967). *Sociologia da Medicina. Breve introdução ao estudo dos seus princípios, dos seus métodos e das relações com outras sociologias e com outras Ciências*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Garrido, R., & Almeida, O. P. (1999). Distúrbios de comportamento em pacientes com demência. *Arquivo de Neuropsiquiatria*, 57(2B), 427-434.
- Góes, A. R. M., & Carmo, L. H. M. (2005). Cuidadora de portador de transtorno mental: um foco de análise. *Serviço Social em Revista*, vol. 7, n.º2. Universidade Estadual de Londrina. Disponível em: http://www.sservista.uel.br/c_v7n2_adarly.htm. Acesso em: 28/12/09.
- Goffman, E. (1968). *Asiles*. Paris : Minuit.
- Greenberg, J. S., Kim, H. W., & Greenley, J. R. (1997). Factors associated with subjective burden in siblings of adults with severe mental illness, *American Journal of Orthopsychiatry*, 67(2), 231-141.

- Guadalupe, S. (2009). *Intervenção em Rede – Serviço Social, Sistêmica e Redes de Suporte Social*. Coimbra: Imprensa da Universidade de Coimbra.
- Hartman, A., & Laird, J. (1983). *Family-centered Social Work Practice*. NY: Free Press.
- Instituto Nacional de Estatística (2003). *Projeções de População Residente em Portugal – 2000-2050: Envelhecimento da população agrava-se no futuro, Destaque: Informação à Comunicação Social*.
- Loukissa, D. (1995). Family burden in chronic mental illness: a review of research studies, *Journal of Advanced Nursing*, 21, 248-255.
- Luzardo, A. R., Gorini, M. I. P. C., & Silva, A. P. S. S. (2006). Características de idosos com Doença de Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de neurogeriatria. *Texto & Contexto Enfermagem*, 15(4), 587-594.
- Magliano, L., Fadden, G., Economou, M., Xavier, M., Held, T., Guarneri, M., Marasco, C., Tosini, P., & Maj, M. (1998). Social and clinical factors influencing the choice of coping strategies in relatives of patients with schizophrenia. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 33(9), 413-9.
- Marau, J. (2000). Cuidados na doença de evolução prolongada - O cuidador familiar. *Manual de Medicina Geral e Familiar*. Associação Portuguesa de Médicos de Clínica Geral. Disponível em: <http://csgois.web.interacesso.pt/MGFV001MASTER/mgf2000.html>. Acesso em: 21/10/09.
- Martínez, A., Nadal, S., Beperet, M., Mendióroz, P., & grupo Psicost (2000). Sobrecarga de los cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia: factores determinantes. *ANALES Sis San Navarra*, 23 (Supl. 1), 101-110. Disponível em: <http://www.cfnavarra.es/salud/anales/textos/vol23/suple1/suple10a.html>. Acesso em: 21/10/09.
- Maurin, J. T., & Boyd, C. B. (1990). Burden of mental illness on the family: A critical review. *Psychiatric Nursing*, 4(2), 99-107.
- Mello, J. H. (1996). Esquizofrenia: sobrecarga do cuidador. *Hospital de Psiquiatria*. Disponível em: http://www.hospitaldepsiquiatria.com.br/menu_03/artigos/art_006.htm. Acesso em: 21/10/09.
- Organização Mundial de Saúde (2001). *Relatório sobre a Saúde no Mundo – Saúde Mental: Nova Conceção, Nova Esperança*. Disponível em: <http://www.acs.min-saude.pt/wp-content/uploads/2008/03/rel-mundial-sm-2001.pdf>. Acesso em: 02/09/09.
- Padrão, M. L. (1992). O Estatuto do doente mental, *Saúde em Debate*, 37, 11-15.
- Pérez, J. M., Abanto, J., & Labarta, J. (1996). El síndrome del cuidador en los procesos con deterioro cognoscitivo (dementia), *Atención Primaria*, 18(4), 194-202.
- Robinson, K. M. (1990). Predictors of burden among wife caregivers. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice: An International Journal*, 4(3), 189-203.
- Roig, M. V., Abengózar, M. C., & Serra, E. (1998). La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. *Anales de psicología*, vol. 14, n.º 2, 215-227. Disponível em: http://www.um.es/analesps/v14/v14_2/08-14-2.pdf. Acesso em: 21/10/09.
- Rolland, J. (2001). Doença crónica e o ciclo de vida familiar. Crônica brasileira. In Carter B., McGoldrick M. et al. *As mudanças no ciclo de vida familiar. Uma estrutura para a terapia familiar*. (2ª ed.) (pp. 373-391). Porto Alegre: ArtMed.
- Rose, L. E. (1996). Families of Psychiatric patients: a critical review and future research directions, *Archives of Psychiatric Nursing*, 10(2), 67-76.
- Saleebey, D. (1999). The Strengths Perspective: Principles and Practices, In B. R. Compton, & B. Galaway (Eds.) *Social Work Processes* (6th ed.). USA: Brooks/Cole Publishing Company.

- Silva, V. A., Lippi, P. C. M., & Pinto, C. J. M. (2008). Doença mental: dificuldades enfrentadas pela família e o familiar-cuidador. *Rev. Intellectus*, n.º 5. Disponível em: http://www.seufuturonapratica.com.br/intellectus/PDF/o2_ART_Enfermagem.pdf. Acesso em: 21/10/09.
- Szasz, T. (1975). *O mito da doença mental*. Rio de Janeiro: Zahar Ed.
- Takai, M., Takahashi, M., Iwamitsu, Y., Ando, N., Okazaki, S., Nakajima, K., Oishi, S., & Miyaoka, H. (2008). The experience of burnout among home caregivers of patients with dementia: Relations to depression and quality of life, *Arch Gerontol Geriatr*, 49, 1-5.
- Teixeira, C., Santos, E., Abreu, M. V., & Gonçalves, P. (2009). Reabilitação Psicossocial de Pessoas com Esquizofrenia: Estudo de Caso, *Psychologica*, 50, 97-139.
- Tessler, R. C., & Gamache, G. M. (2000). *Family Experiences with Mental Illness*. Auburn House: Westport.
- Twigg, J., & Atkin, K. (1994). *Carers perceived. Policy and practice in informal care*. Philadelphia: Open University Press.
- Valle, M. A., Cruz, S. L., & Cúneo, J. D. P. (2008). O estado psicológico do cuidador familiar na visão do enfermeiro. *Revista de Enfermagem DeduS*. Disponível em: http://www.uniandrade.edu.br/links/menu3/publicacoes/revista_enfermagem/artigo067.pdf. Acesso em: 21/10/09.
- Vilalta, J. S., & Segalés, A. V. (2009). *Calidad de vida de los cuidadores familiares: evaluación mediante un cuestionario*. Tese de Doutorado. Escola de Enfermagem da Universidade de Barcelona: Barcelona. Disponível em: http://www.tesisenxarxa.net/TESIS_UB/AVAILABLE/TDX-0720109-115159/IUB_TESIS.pdf. Acesso em: 21/10/09.
- WHO (2005). *Mental health: facing the challenges, building solutions: Report from the WHO European Ministerial Conference*.
- WHO (2004). *Prevention of Mental Disorders: Effective Interventions and Policy Options. Summary Report / a report of WHO Dep. of Mental Health and Substance Abuse, in collaboration with the Prevention Research Centre of the Universities of Nijmegen and Maastricht*.
- Xavier, M., & Pereira, M. G. (2008). Modalidades de apoio às famílias: as intervenções psico-educativas. O papel das famílias e das redes de apoio social. In M. V. Abreu & E. Santos (Orgs.), *Actas do I Congresso de Reabilitação e Inclusão na Saúde Mental*. Coimbra: Almedina.

Family burnout in mental disease: analytic and reflexive perspectives in Social Work

From a conceptual and documentary analysis about mental health and their implications on deinstitutionalization of psychiatric care, this article does a literature review about the factors of the analytical concept of burden of family caregivers, which serves the basic understanding of the phenomena and of the two family intervention models presented here: the model of Twigg and Atkin: focused on the problem and arguing on a expansion of the concept of caregiver in the perspective of the professional intervention; and Salleeby model: that focuses on the strengths

and opportunities of persons involved in a dialectical process in which fall mediation, advocacy and empowerment. Being a field of multidisciplinary intervention, the mental health area is viewed by the practice of social worker profession, focusing on some of the theoretical, ethical and political dimensions.

KEY-WORDS: Mental Health, family caregivers, overload, Social Work.

L'épuisement de la famille dans la maladie mentale: perspectives analytiques et réflexives en Travail Social

A partir d'une analyse conceptuelle et documentaire sur la santé mentale et les conséquences de la désinstitutionalisation des soins psychiatriques, cet article fait une revue de la littérature sur les facteurs concernant la charge des aidants familiaux, qui sert de base pour la compréhension de deux modèles d'intervention de la famille présenté ici: le modèle de Twigg et Atkin focalisé sur le problème et qui fait valoir l'élargissement de la notion de fournisseur de soins, et la perspective de l'intervention des professionnelles, et le modèle Salleebey qui se concentre sur les forces et les possibilités des personnes impliquées dans un processus dialectique dans lequel point la médiation autonome, le plaidoyer et l'autonomisation. Constituant un champ d'intervention en santé mentale, l'acte est considéré du point de vue professionnel (des travailleurs sociaux) face à l'analyse du sujet, mettant l'accent sur certaines dimensions théoriques, éthiques et politiques.

MOTS-CLÉS: santé mentale, aidants familiaux, surcharge, Travail Social.