

“Ganhamos força, coragem e confiança a cada experiência em que verdadeiramente paramos para enfrentar o medo”.

*Eleanor Roosevelt*



Ao Afonso e Catarina...



## O meu AGRADECIMENTO

À Professora Carla Cruz, orientadora científica, pela sua disponibilidade, incentivo e orientação;

Aos funcionários da Biblioteca desta Escola, pela ajuda fornecida na pesquisa bibliográfica;

À Sr.<sup>a</sup> Enfermeira Chefe e a todos os Colegas do Serviço pelos contributos pessoais e também pela disponibilidade demonstrada, possibilitando-me, em momentos mais difíceis, flexibilizar o horário;

Aos meus colegas de mestrado;

À Vera e ao Luís pelo apoio e orientações informáticas;

A todos os que directa ou indirectamente contribuíram para a concretização deste estudo;

Por último, mas não menos importante, um agradecimento especial ao Utente e Sua família que comigo colaboraram, e sem Eles não seria possível realizar este estudo.

A todos o meu “MUITO BEM HAJA”



## RESUMO

**Introdução:** A família sente vários tipos de dificuldades no cuidar o doente mental no domicílio. O conhecimento desta realidade é fundamental para melhorar a qualidade dos cuidados prestados. Neste trabalho identificamos aspectos, em que todos podem contribuir, para uma melhoria da saúde do doente e família.

**Objectivo:** - Conhecer a opinião do cuidador informal quanto ao preconceito da esquizofrenia, no que se relaciona ao seu familiar; Saber se o cuidador informal já vivenciou sentimentos de preconceito da sociedade em geral, por ter um familiar com esquizofrenia; Verificar se o doente mental é agressivo para o cuidador informal; Saber se o cuidador informal compreende a sintomatologia apresentada pelo doente mental; Perceber se cuidar o doente mental provoca sobrecarga física, financeira e emocional ao cuidador informal.

**Métodos:** Estudo de caso, qualitativo, de natureza fenomenológica. A amostra é constituída por um prestador de cuidados informal. A colheita de dados é feita através de uma entrevista semi-estruturada, sendo realizadas questões relativas ao cuidar o doente com esquizofrenia, especificamente a percepção acerca da sintomatologia, a sobrecarga familiar e o preconceito.

**Resultados:** Verificamos que o cuidador informal, procura informar-se acerca da doença, demonstrou conhecer a sintomatologia apresentada pelo doente, referiu já ter sido agredido verbal e fisicamente pelo doente, identificou a incurabilidade e a perigosidade como únicos aspectos relativos ao preconceito da esquizofrenia e reconheceu o prejuízo nas relações sociais e de lazer, a interação familiar com o doente e a preocupação com o futuro, como factores de sobrecarga familiar.

**Conclusão:** Cuidar do doente com esquizofrenia causa sobrecarga física e emocional ao cuidador informal e a este, está também associado um elevado risco e mesmo situações de agressividade verbal e física por parte do doente.

**Palavras-chave:** Esquizofrenia, cuidador informal, sobrecarga familiar, preconceito.



## ABSTRACT

**Introduction:** The family of several types of difficulties in caring for the mentally ill at home. The knowledge of this reality is critical to improving the quality of care. In this study we identify ways in which everyone can contribute to improved health of the patient and family.

**Objective:** To know the opinion of the informal caregiver as to the prejudice of schizophrenia, as it relates to his family; Whether the informal caregivers have experienced feeling of prejudice in society in general, have a relative with schizophrenia; Verify that the mental patient is aggressive to the informal caregiver; Whether the informal caregiver understands the symptoms presented by the mentally ill, caring for the patient to perceive mental overload causes physical, financial and emotional to the informal caregiver.

**Methods:** A case study, qualitative, phenomenological. The sample consists of an informal caregiver. Data collection is done through a semi-structured interview, and conducted matters relating to care for the patient with mental illness, specifically the perception of symptoms, the family burden of mental illness and prejudice.

**Results:** Regarding the main conclusions of this study, we found that the informal caregiver, seeks to inform themselves about the disease, demonstrated know the symptoms presented by the patient reported having been verbally and physically assaulted by the patient, identified only as incurable and dangerous aspects of prejudice recognized mental illness and impairment in social and leisure, family interaction with the patient and concern for the future, as factors of family burden.

**Conclusion:** Taking care of the patient with schizophrenia cause physical and emotional burden to the informal caregiver and this is also associated with a high risk situations and even verbal and physical aggression by the patient.

**Keywords:** Schizophrenia, informal caregiver, family burden, prejudice.



## ÍNDICE

	Página
<b>1 – INTRODUÇÃO</b> .....	<b>21</b>
<b>PARTE I – FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA</b> .....	<b>25</b>
<b>2 – A DOENÇA MENTAL</b> .....	<b>27</b>
<b>3 – COMPREENDER O DOENTE COM ESQUIZOFRENIA</b> .....	<b>33</b>
<b>4 – SOBRECARGA FAMILIAR NO CUIDAR O DOENTE</b> .....	<b>39</b>
<b>PARTE II – INVESTIGAÇÃO EMPÍRICA</b> .....	<b>45</b>
<b>5 – METODOLOGIA DE INVESTIGAÇÃO</b> .....	<b>47</b>
5.1 – QUESTÃO DE INVESTIGAÇÃO.....	47
5.2 – TIPO DE ESTUDO.....	48
5.3 – INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS.....	51
5.4 – CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES EM ESTUDO.....	52
5.4.1 – Caracterização do cuidador informal.....	52
5.4.2 – Caracterização do doente.....	53
5.5 – PROCEDIMENTOS LEGAIS E ÉTICOS.....	58
<b>6 – APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS</b> .....	<b>59</b>
6.1 – DIMENSÃO SINTOMATOLOGIA.....	62
6.2 – DIMENSÃO SOBRECARGA FAMILIAR.....	67
6.3 – DIMENSÃO PRECONCEITO DA DOENÇA MENTAL.....	71



<b>7 – DISCUSSÃO DOS RESULTADOS</b> .....	<b>75</b>
<b>8 – CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	<b>85</b>
<b>9 – REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b> .....	<b>89</b>
<b>ANEXOS</b> .....	<b>101</b>
<b>ANEXO I – Reflexão realizada pela mãe do A.M. acerca da patologia</b> .....	<b>103</b>
<b>APÊNDICES</b> .....	<b>107</b>
<b>APÊNDICE I - Consentimento para a realização da entrevista</b> .....	<b>109</b>
<b>APÊNDICE II – Guião da entrevista semi-estruturada</b> .....	<b>113</b>
<b>APÊNDICE III – Exame do estado mental</b> .....	<b>117</b>
<b>APÊNDICE IV – Entrevista realizada ao cuidador informal</b> .....	<b>121</b>



## ÍNDICE DE FIGURAS

**Página**

**FIGURA 1** – Organograma com dimensões, categorias e subcategorias de análise .....61



## ÍNDICE DE QUADROS

	<b>Página</b>
<b>QUADRO 1</b> – Caracterização da dimensão Sintomatologia .....	62
<b>QUADRO 2</b> – Caracterização da dimensão Sobrecarga Familiar.....	68
<b>QUADRO 3</b> – Caracterização da dimensão Preconceito da Doença Mental.....	71



## 1 - INTRODUÇÃO

O modo como se vê a doença mental tem evoluído ao longo dos tempos. Os conhecimentos científicos permitiram conhecer melhor cada patologia e diversos factores que lhe estão associados e com a descoberta de novos fármacos, obteve-se um reconhecido avanço ao nível da saúde mental, permitindo novas estratégias de intervenção.

Nos primórdios da psiquiatria, a família era afastada do seu familiar doente, devido ao entendimento de que não era benéfico para o seu tratamento; pelo contrário, hoje ela é incluída, pelo facto de que o doente mental necessita de um tratamento digno e que a participação da família é fundamental para a sua recuperação.

A esquizofrenia, considerada a doença mental mais incapacitante, afecta 1% da população adulta. A incidência é comparável em todas as sociedades. Estudos revelam que quando um dos membros da família adoece, há nos restantes membros uma alteração nas suas actividades normais, pois este necessita de se dedicar e cuidar do doente, especificamente a pessoa que mais directamente cuida do doente, o cuidador informal (TEIXEIRA, 2005).

Neste âmbito, esta investigação procura conhecer a percepção do cuidador informal (pai), acerca da doença mental do filho, com o diagnóstico de esquizofrenia.

Os enfermeiros precisam conhecer e compreender a problemática do cuidador informal, para oferecer apoio e orientações necessárias, motivando o doente a ser participante activo do processo terapêutico. Trabalhar junto com o doente e seus familiares na compreensão da doença é um processo de prestação de cuidados que visa a melhoria na qualidade de vida do doente e família (SPADINI; SOUZA, 2006).

Este estudo, despoletado no âmbito do Ensino Clínico III – Urgência Psiquiátrica, considero-o como uma mais-valia para o meu desempenho no Serviço onde trabalho, contribuindo para a melhoria da prestação de cuidados aos doentes/família.

No serviço de internamento onde desempenho funções, verifico que os doentes são reinternados frequentemente e esta situação, atendendo à observação que tenho efectuado e no diálogo com as famílias, se deve em parte, às dificuldades na forma como lida com o seu

familiar doente, resultado da dificuldade de compreensão da doença, o que gera sofrimento a ambos, necessitando de apoio e acompanhamento especializado.

Considero que enquanto enfermeiro, é minha preocupação aprofundar esta temática. Hoje em dia, na maior parte das situações, a família é o único suporte do doente no domicílio precisando estar preparada para situações de descompensação do estado de saúde do seu familiar, manifestações da doença e comportamentos psicopatológicos, prevenindo perturbações familiares, sofrimento e sucessivos internamentos.

Atendendo a esta realidade, surge a seguinte questão orientadora deste estudo: “Qual a percepção do cuidador informal acerca do cuidar o doente com esquizofrenia?”

Como questões secundárias, acrescentamos:

- Qual a opinião do cuidador informal quanto ao preconceito da esquizofrenia, no que se relaciona ao seu familiar?
- O cuidador informal já vivenciou sentimentos de preconceito da sociedade em geral, por ter um familiar com esquizofrenia?
- O doente mental é agressivo para o cuidador informal?
- O cuidador informal compreende a sintomatologia apresentada pelo doente mental?
- Cuidar o doente mental provoca sobrecarga física, financeira e emocional ao cuidador informal?

Assim, neste contexto, temos como objectivos:

- Conhecer a opinião do cuidador informal quanto ao preconceito da esquizofrenia, no que se relaciona ao seu familiar;
- Saber se o cuidador informal já vivenciou sentimentos de preconceito da sociedade em geral, por ter um familiar com esquizofrenia;
- Verificar se o doente mental é agressivo para o cuidador informal;
- Saber se o cuidador informal compreende a sintomatologia apresentada pelo doente mental;

- Perceber se cuidar o doente mental provoca sobrecarga física, financeira e emocional ao cuidador informal.

Este trabalho é constituído por duas partes, constando em cada uma delas vários capítulos. A fundamentação teórica, apresentada na primeira parte, foi realizada após leitura atenta da pesquisa efectuada, tendo sido fundamental para um conhecimento mais profundo da temática em estudo, permitindo identificar marcos de referência no domínio teórico no que respeita ao conhecimento da doença mental e ao preconceito que ainda hoje existe; ajudou-nos a compreender o doente com esquizofrenia, a sintomatologia apresentada por esta doença e a sobrecarga familiar associada ao cuidar o doente mental; por último uma breve abordagem ao doente mental/família inseridos na comunidade.

A segunda parte é reservada ao estudo empírico realizado, encontrando-se dividido em quatro capítulos:

O primeiro diz respeito à conceptualização e metodologia do estudo, que como vimos, refere-se a um estudo de caso de características fenomenológicas;

O segundo, à apresentação e análise dos resultados, onde depois de operacionalizarmos cada dimensão, associamos a cada indicador a percepção que o cuidador informal tem, informação esta obtida através da entrevista realizada;

O terceiro à discussão dos resultados, onde verificamos se os dados obtidos na entrevista vão ou não ao encontro dos descritos pela fundamentação teórica;

Por último, o quarto que se refere às considerações finais, onde referimos os principais resultados encontrados no estudo e sugerimos intervenções de enfermagem que poderão ser realizadas para melhorar a qualidade de vida dos doentes e familiares.



## **PARTE 1 – FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA**



## 2 – A DOENÇA MENTAL

Hoje é sabido que a doença mental é explicada por causas biológicas, psicológicas e sociais e que necessita de assistência adequada, com a finalidade de ressocialização do doente e de apoio adequado para este e para a família. A integração do doente na comunidade ainda é difícil, pois a doença mental em alguns casos, é vista como transgressora de normas sociais, considerada uma desordem, é pouco tolerada e portanto segregada da sociedade (SPADINI; SOUZA, 2006).

Os mesmos autores (2006) referem também que a história da doença mental é relatada desde os primórdios da civilização, onde o doente mental era abandonado à sua própria sorte, para morrer de fome ou por ataques de animais. Antigamente muitas explicações sobrenaturais eram dadas para a doença mental, onde inicialmente “tratavam” o doente com métodos mágicos e religiosos, recorrendo a formas de tratamento purgativos e sangrias; estes eram excluídos da sociedade e a maioria morria por falta de cuidados.

No século XVIII, Pinel compreende a “loucura” como adoecimento mental considerando-o um distúrbio do sistema nervoso, porém manteve-se o isolamento do doente porque se acreditava que era um tratamento necessário, já que havia a ideia de que a família e a sociedade eram estímulos negativos (PEREIRA, citado por SPADINI; SOUZA, 2006).

Alves e Silva (2004), dizem-nos que historicamente é no século XIX, com a criação dos grandes hospitais psiquiátricos que se traduz uma mudança no entendimento da “loucura”, quer em termos científicos, como doença mental, quer em termos sociais, como necessidade de locais apropriados para o seu tratamento; os hospitais psiquiátricos surgem com as primeiras classificações das doenças mentais e o reconhecimento científico da psiquiatria enquanto ciência médica.

Os mesmos autores (2004) referem ainda que, em Portugal, a evolução das Políticas de Saúde Mental traduzem dois grandes períodos: o período da psiquiatria nos grandes hospitais (até à década de sessenta do século passado) e o da desinstitucionalização, este associado às novas possibilidades da indústria farmacêutica que permitem a “libertação” dos doentes estabilizados na comunidade; quanto à desinstitucionalização dos doentes, com inserção em estruturas comunitárias descentralizadas, este período pode dividir-se em quatro fases de

acordo com as principais alterações legislativas e respectiva organização dos cuidados: a sectorização (décadas de 60 e 70), a integração nos cuidados primários (década de 80), a integração hospitalar (década de 90) e a reforma (1998).

Apesar da alta prevalência das perturbações mentais, os mitos sobre a doença mental e a estigmatização do doente continuam a persistir, mesmo entre profissionais da área da saúde, sendo ainda muito grande o desconhecimento sobre o progresso ocorrido nas últimas décadas quanto ao diagnóstico e sobretudo ao tratamento destas perturbações. Por esta razão a saúde mental tem sido uma área muito negligenciada dentro do conjunto dos serviços de saúde e o doente mental ainda hoje continua a ser vítima de vários tipos de discriminação (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE, 2002, p.12).

Alguns problemas identificados e descritos por Waidman et al. (1999, p. 27), no que se referem ao doente mental, são:

A falta de confiança dos familiares e das pessoas da comunidade no doente, o preconceito com relação à doença, o rótulo de louco, o desprezo e o desrespeito ao doente mental por parte daqueles que o cercam e o estigma de que ele é incapacitado para o trabalho e para assumir responsabilidades (WAIDMAN et al. 1999, p.27).

Guedes (2008), no que diz respeito aos mitos da doença mental, identifica três aspectos: incurabilidade, perigosidade e incapacidade. Wahl e Stefan, citados pelo mesmo autor (2008), referem que a discriminação está presente no trabalho, na educação, nos cuidados médicos, na habitação, nos alojamentos públicos e até mesmo na prestação de serviços de saúde mental; alguns indivíduos são mesmo alvo de humilhação e de negação a diferentes oportunidades de vida.

O mito da incurabilidade, teve origem em épocas em que de facto não se conhecia nenhum tratamento para as doenças mentais; hoje está mais atenuado devido à descoberta dos psicofármacos e de novos métodos psicoterapêuticos e psicossociais. Mesmo assim ainda é uma crença comum a ideia de que a doença mental é para toda a vida (GUEDES, 2008).

No que se refere á esquizofrenia, que é a patologia que o doente em estudo apresenta, de forma a concretizar melhor este aspecto da incurabilidade, pareceu-nos interessante recorrer a dados que se referem ao prognóstico da patologia e Ebert et al. (2002), identificam quatro aspectos a considerar que influenciam o prognóstico da esquizofrenia: a psicopatologia, o desempenho laboral e social e os reinternamentos; no entanto, de forma

geral refere que ao longo de um período de trinta anos após o diagnóstico da doença e com a toma da medicação, 25% dos doentes deixam de apresentar surtos psicóticos, 35% melhoram significativamente e alcançam uma relativa independência, 15% melhoram, mas necessitam de apoio em diferentes níveis, 10% permanecem hospitalizados, sem melhoras e cerca de 15% morrem, principalmente como resultado de suicídio.

Os mesmos autores (2002) referem ainda que o prognóstico global da esquizofrenia é mais favorável agora, devido aos avanços farmacológicos e também devido a mudanças nas estratégias do tratamento psicossocial.

Silva (2006), refere que a definição actual de esquizofrenia indica uma psicose crónica idiopática, sendo que infelizmente, os antipsicóticos não fazem mais que atenuar a intensidade das manifestações psicóticas agudas, sendo incapazes de curar o doente. São fundamentalmente efectivos no tratamento dos sintomas positivos da doença, sendo questionável sua acção sobre sintomas negativos. Entretanto, centenas de ensaios clínicos controlados comprovam que o tratamento de manutenção, a longo prazo, com neurolépticos reduz drasticamente a frequência de recidivas e re-hospitalizações.

Relativamente ao mito da perigosidade, este ainda se encontra difundido na opinião pública e é reforçado por referências na comunicação social a crimes cometidos por doentes mentais (LINK et al., citado por GUEDES, 2008). Contudo deve notar-se que a maioria dos sujeitos com esquizofrenia não é mais violenta do que os da população geral (DSM-IV-TR, 2002).

O mito da incapacidade é aquele que mais contribui para a marginalização e exclusão das pessoas com perturbações mentais; a ideia de que estas pessoas não são capazes de trabalhar, de assumir responsabilidades, de gerir os seus bens, de educar os seus filhos, de gerir um negócio, de tomar decisões, está muito difundido, mas já não se coaduna nos dias de hoje, atendendo aos progressos dos tratamentos e da reabilitação (GUEDES 2008).

Pryor et al., citado por Guedes (2008), referem que uma pessoa estigmatizada é aquela cuja identidade social ou o facto de pertencer a uma determinada categoria social, é desvalorizada pelos outros. O termo estigma, pode ser definido como uma desvalorização social ou percebido como uma falha baseada nas características pessoais de um indivíduo, apresentando implicações sociais negativas, resultando na sua desvalorização. Thompson et

al., referenciado pelo mesmo autor (2008), referem que a rejeição e a exclusão estão relacionadas e são respostas comuns manifestadas por muitos tipos de estigmas.

Pryor et al., citado por Guedes (2008), referem que o estigma é uma forma desviante que leva os outros a julgar os indivíduos como seres ilegítimos para participar em interações sociais, devido à sua falta de capacidades e competências para levar a cabo uma interação, comportando-se inconscientemente e inesperadamente, podendo ser uma ameaça aos outros ou a si mesma; uma vez considerada ilegítima para participar numa interação, a pessoa ficará fora das normas sociais e poderá ser rejeitada e conseqüentemente excluída de determinadas interações sociais.

Waidman, citado por Pereira; Pereira (2003), num estudo realizado através de visitas domiciliárias, verificou existir o estigma da doença mental, tendo a família e o próprio doente identificado sentimentos de desconfiança, desrespeito e desprezo, por parte da sociedade.

Corrigan; Kleinlein, citados por Guedes (2008, p. 62), corroboram com o autor supracitado, referindo que:

Os indivíduos com doença mental não são os únicos afectados pelo estigma, mas também pessoas que a si estejam próximas, designando este fenómeno como estigma associativo ou por associação, porque reflecte a ideia de que o preconceito e a discriminação vivenciada por pessoas com problemas psiquiátricos, afectam também a família, os prestadores de cuidados e outros elementos a ela associados (CORRIGAN; KLEINLEIN, citados por GUEDES, 2008, p. 62).

Souza; Scatena (2005), referem que o preconceito referido pela família, manifesta-se por atitudes de esconder a pessoa doente de vizinhos e comunidade em geral e ter sentimentos de vergonha.

Pereira (2003, p. 76), num estudo realizado, concluiu que “ a doença mental é considerada uma doença difícil, penosa para quem a vivência, mas não menos árdua para a família” (Pereira, 2003, p. 76).

Hildebrandt et al., (2004), referem que famílias que possuem um familiar com doença mental, geralmente procuram adaptar-se à presença da patologia, no entanto em alguns casos tendem a restringir a sua participação em eventos sociais, pelo preconceito existente na sociedade.

Emilson et al., (2011), referem que a doença mental é rodeada de dúvidas para o leigo, por ser uma condição estigmatizada e porque no passado o doente mental era afastado da sociedade e a sua assistência estava associada a longos períodos de internamento em instituições hospitalares, mantendo o doente distante do seu meio social e familiar. Os mesmos autores (2011), referem ainda que actualmente a nível social e familiar, ainda se verifica um certo preconceito relativamente às pessoas com doença mental e ao internamento psiquiátrico, porém de forma mais consciente e menos excludente; são variavelmente consideradas incompetentes, imprevisíveis e indesejáveis, não apenas pelo estigma e rotulação, mas também porque no decorrer do tempo apresentam alterações de comportamento e têm recaídas. A doença mental transforma o relacionamento familiar e atendendo ao preconceito da doença mental, grande parte das pessoas que fazem parte do círculo de amigos da família tendem a afastar-se, são raras as pessoas que permanecem e conseguem entender e partilhar as preocupações da família.



### **3 – COMPREENDER O DOENTE COM ESQUIZOFRENIA**

Spadini; Souza (2006), efectuaram uma revisão de literatura e verificaram que em três trabalhos analisados, os autores referem que há uma grande dificuldade na convivência com o doente mental, devido muitas vezes às atitudes agressivas, ausência de afecto, à imprevisibilidade e mesmo ao isolamento social. Os mesmos autores (2006) referem ainda que, a família está pouco esclarecida sobre a doença mental e sobre orientações de como lidar com o doente.

Furegato; Silva (2006), num estudo realizado no âmbito da Saúde Mental, identificaram como necessidades dos familiares que cuidam o doente mental, o esclarecimento sobre a doença, os sintomas e o tratamento farmacológico e orientações para lidarem com a sintomatologia apresentada, de forma a ajudá-los a minimizar as dificuldades que enfrentam na convivência familiar.

Catena; Galera (2002), realizaram um estudo em 1999 com familiares que cuidam o doente mental no domicílio tendo estes referido não saber como cuidar do seu familiar, devido nuns casos à escassa informação sobre a doença mental e noutros ao pouco envolvimento no cuidado. Verificaram ainda que cuidar do doente é um factor de sobrecarga familiar. As respostas dadas pelos familiares revelaram dificuldades em aceitar a doença, sentimentos de revolta e de peso sobre o familiar cuidador. Alguns familiares referiram que o mais difícil no cuidar o doente, que interfere inclusivamente no relacionamento familiar, é o seu comportamento, tendo identificado dois aspectos: um, quando querem alguma coisa, não aceitando o não como resposta, forçando a família a realizar coisas a seu favor; o outro, por não conseguirem conciliar os seus hábitos de vida com os da restante família, como dormir durante o dia ou não dormir de noite.

Um estudo realizado por Fukuda citado por Catena; Galera (2002), identificou também que o comportamento do doente cria um clima de tensão no ambiente familiar; a família está em constante estado de alerta para perceber sinais de agressividade e para controlar os próprios comportamentos, evitando assim desencadear comportamentos agressivos.

Rosa, citada por Santin; Klafke (2011), refere que a agressividade é um dos aspectos mais destacados pelos familiares como típicos da “loucura”. Num estudo realizado em 2003 por esta autora (2011), verificou que quase todas as famílias, relataram algum episódio de agressividade física, principalmente em situações de surto, quando a relação da família com o doente tende a ser mais dramática, pois os sintomas são mais intensos e ameaçadores à segurança do grupo familiar; esta é uma situação que deixa os familiares bastante apreensivos, no entanto realça que os episódios de agressividade são mais comuns no início do desenvolvimento da doença, enquanto a família se adapta a esta nova condição e desconhece parte das manifestações da doença e sintomatologia e enquanto o tratamento farmacológico esta a ser reajustado.

Jane, citado por Jacobson; Jacobson (1997) refere que de um modo geral, acredita-se que um acto de violência geralmente esta associado a um distúrbio psiquiátrico. A mesma autora (1997) acrescenta ainda que, a doença mental que mais está associada a condutas violentas é a esquizofrenia; este comportamento agressivo, é devido a sintomatologia psicótica, nomeadamente o que a autora define como “Alucinações de comando e delírios paranóides” (p. 552), agravado por desorganização do pensamento e do comportamento; assim o comportamento violento pode ocorrer abruptamente, sem aviso, em resposta a esses estímulos internos.

Vários estudos têm demonstrado que os sujeitos com esquizofrenia, têm uma incidência mais elevada de comportamento agressivo e violento; os factores mais importantes na predição do comportamento violento são o sexo masculino, a idade mais jovem, a história anterior de violência, a não adesão à medicação antipsicótica e o uso excessivo de substâncias (DSM-IV-TR, 2002).

Nasi et al., citado por Silva et al., (2008), referem que “ é reconhecida a dificuldade da família para conviver com o doente mental e muitas vezes isso deve-se ao facto de não terem conhecimento sobre a doença ou mesmo os sintomas por ela apresentados”.

Atendendo a que iremos desenvolver um estudo de caso, num doente com o diagnóstico de esquizofrenia, de seguida passamos a referir sucintamente algumas considerações que nos parecem pertinentes, acerca da patologia.

A esquizofrenia é considerada a doença mental mais incapacitante. Trata-se de uma doença mental descrita pela primeira vez em 1896 por Emil Kraepelin, que a designou de

demência precoce; o termo esquizofrenia foi atribuído por Eugene Bleuer em 1911, tendo caracterizado como principal sintoma desta doença, a desorganização do pensamento (TEIXEIRA, 2005).

Estudos epidemiológicos referem que a esquizofrenia afecta 1% da população adulta. A incidência é comparável em todas as sociedades. Os indivíduos de classes socioeconómicas inferiores, têm taxas mais altas de esquizofrenia. Esta patologia é ligeiramente mais comum em homens do que em mulheres. A deterioração nos doentes do sexo masculino é em média maior do que nas doentes do sexo feminino, porque os homens tendem a ter uma resposta mais fraca ao tratamento com neurolépticos (EBERT et al., 2002).

A idade típica para o aparecimento da patologia nos homens situa-se entre os dezoito e vinte e cinco anos e para as mulheres os vinte e cinco e os trinta e cinco anos. Quanto à evolução da esquizofrenia, as mulheres têm melhor prognóstico do que os homens, definido pelo número e duração de novas hospitalizações, duração global da doença, intervalo de recidivas, resposta aos neurolépticos e pelo funcionamento social e global (DSM-IV-TR, 2002).

Para Teixeira (2005), a causa da esquizofrenia é desconhecida. No entanto, é demonstrado por várias pesquisas que factores sociais e genéticos interagem no estabelecimento da patologia. Lepargneur citado por Spadini; Souza (2006), refere que a doença mental tem uma causa biológica, porém associada ao factor cultural, nomeadamente a influência da sociedade e a uma predisposição do indivíduo.

Os parentes biológicos em primeiro grau dos sujeitos com esquizofrenia têm um risco de doença dez vezes maior o que a população em geral; verificou-se a associação de um aumento do risco da doença com factores pré-natais e da segunda infância (por exemplo a exposição pré-natal à gripe e à falta de nutrição, as complicações obstétricas e as infecções do sistema nervoso central na segunda infância) (DSM-IV-TR, 2002).

Actualmente existem duas hipóteses que tendem a explicar a causa da esquizofrenia: a dopaminérgica e a serotoninérgica, sendo a primeira a mais amplamente aceite (EBERT et al., 2002). Assim, segundo o mesmo autor (2002), a hipótese dopaminérgica postula que a causa da esquizofrenia, deve-se a um excesso de actividade do neurotransmissor dopamina nas áreas límbicas do cérebro, especialmente no núcleo accubens, bem como na estria terminal, no septo lateral e no tubérculo olfactivo. Esta hipótese baseia-se na evidência de que, a

administração crónica do estimulante D-anfetamina produz uma psicose que se assemelha à esquizofrenia paranóide; a D-anfetamina, aumenta a libertação de dopamina e inibe a sua recaptação.

O diagnóstico da esquizofrenia, constrói-se, segundo o DSM-IV-TR (2002, p. 298):

Um conjunto de sinais e sintomas característicos (tanto positivos como negativos) que estiveram presentes uma importante parte do tempo durante o período de um mês (ou um período mais curto no caso de tratamento bem sucedido), com alguns sinais da perturbação persistindo durante pelo menos seis meses; estes sinais e sintomas estão associados a uma marcada disfunção social ou ocupacional (DSM-IV-TR, 2002, p. 298).

Ainda segundo o DSM-IV-TR (2002), os sintomas característicos podem ser conceptualizados em duas categorias: positivos e negativos. Os sintomas positivos incluem ideias delirantes, alucinações, discurso desorganizado e comportamento marcadamente desorganizado ou catatónico. Os sintomas negativos incluem embotamento afectivo, alogia e avolição. O diagnóstico é então efectuado se dois ou mais dos sintomas anteriormente referidos estiverem presentes por uma porção significativa de tempo durante o período de um mês (ou menos se tratados com sucesso); um sintoma é suficiente se consistir de delírios bizarros, ou se as alucinações consistem de vozes que comentam o comportamento ou os pensamentos da pessoa, ou duas ou mais vozes conversando entre si.

De acordo com o DSM-IV-TR (2002, p. 299-302), passamos de seguida a descrever de forma breve o significado de cada sintoma:

Ideias delirantes: são falsas crenças que habitualmente envolvem uma interpretação errada das percepções ou experiências; o seu conteúdo pode incluir uma grande variedade de temas (por exemplo persecutório, auto-referência, grandeza).

Alucinações: fenómeno patológico, definido como uma percepção sem objecto, podendo ocorrer em qualquer modalidade sensorial (por exemplo, auditiva, visual, olfactiva, gustativa e cenestésica), mas as alucinações auditivas são de longe as mais comuns na esquizofrenia.

Pensamento desorganizado: é uma perturbação formal do pensamento; foi considerado por alguns autores como sendo a característica isolada mais importante da esquizofrenia. O discurso pode estar desorganizado de várias formas, as mais frequentes são: a pessoa pode “sair do curso” de um tópico para o outro (descarrilamento ou afrouxamento das associações),

as respostas a questões podem ser marginais ou completamente destituídas de relação (tangencialidade); raramente o discurso pode estar tão desorganizado que é praticamente incompreensível (incoerência ou salada de palavras).

Comportamento manifestamente desorganizado: este pode traduzir-se de várias formas, desde uma falha de senso pueril até à agitação imprevisível; podem verificar-se problemas em qualquer forma de comportamento dirigido, levando a dificuldades em realizar actividades do quotidiano tais como preparar refeições ou manter a higiene.

O sujeito pode parecer muito descuidado, pode vestir-se de forma pouco comum, ou pode apresentar um comportamento sexual claramente inadequado ou agitação súbita ou imprevisível. Os comportamentos motores catatónicos, incluem uma marcada diminuição da reactividade ao meio, por vezes atingindo um grau extremo de inatenção (estupor catatónico), a manutenção de uma postura rígida e a resistência aos esforços indutores de movimento (rigidez catatónica), resistência activa a instruções ou tentativas para ser movido (negativismo catatónico), a assunção de posturas inapropriadas ou bizarras (postura catatónica) ou actividade motora excessiva sem objectivo ou não estimulada (excitação catatónica).

Embotamento afectivo: caracteriza-se pela aparência imóvel e sem resposta da face do sujeito, com reduzido contacto ocular e reduzida expressão corporal; embora o sujeito com embotamento afectivo possa ocasionalmente sorrir ou ser caloroso, o seu espectro de expressividade emocional está na maior parte do tempo claramente diminuída.

Alogia: é definida como a pobreza do discurso, é manifestada por respostas breves, lacónicas ou vazias.

Avolição: caracteriza-se por uma incapacidade em iniciar e persistir em actividades com objectivo: o sujeito pode sentar-se por longos períodos de tempo e demonstrar pouco interesse em participar em trabalhos ou actividades sociais.

O DSM-IV-TR (2002), identifica tipos de esquizofrenia, sendo que este diagnóstico mais específico é baseado no quadro clínico que determinou a avaliação mais recente, podendo assim modificar-se ao longo do tempo, são eles:

- Tipo paranóide;
- Tipo desorganizado;
- Tipo catatónico;

- Tipo indiferenciado;
- Tipo residual.

Como a patologia do doente em estudo é a esquizofrenia paranóide, pareceu-nos importante para melhor compreender este subtipo da esquizofrenia, aprofundar um pouco mais este aspecto.

Segundo o DSM-IV-TR (2002), a característica essencial do tipo paranóide da esquizofrenia, é a presença de ideias delirantes dominantes ou alucinações auditivas, num contexto de relativa preservação das funções cognitivas e do afecto. Não são dominantes os sintomas característicos dos tipos desorganizado e catatónico (por exemplo, discurso desorganizado, afecto embotado ou inapropriado, comportamento catatónico ou desorganizado). A temática persecutória, pode predispor o sujeito a comportamentos suicidas e também a actos de violência. Existe alguma evidência sugerindo que este tipo de esquizofrenia, é o que comparativamente aos outros, apresenta o melhor prognóstico, nomeadamente em relação ao funcionamento profissional e capacidade para ter uma vida independente.

#### **4 – SOBRECARGA FAMILIAR NO CUIDAR O DOENTE MENTAL**

Enquanto a instituição psiquiátrica se manteve como centro de assistência ao doente mental, a família teve uma pequena ou inexistente participação no cuidado ao doente. Os familiares só viriam a tornar-se objecto de investigação no final da década de quarenta, situação essa decorrente das críticas ao sistema asilar e paralelamente ao desenvolvimento de novas teorias acerca da doença mental (MOREIRA, citado por GUEDES, 2008).

Menezes, citado por Guedes (2008), refere que as grandes teorias relacionadas com as famílias de doentes mentais tiveram o seu auge nos anos cinquenta e sessenta, pois os familiares passaram a conviver mais de perto com o portador de sofrimento psíquico grave; esta situação gerou muitas dificuldades de relacionamento e desencadeou, por vezes, reinternamentos.

A mudança do local de tratamento do doente mental do hospital psiquiátrico para os serviços na comunidade é uma tendência que não se pode negar; porém, a implementação desses serviços tem sido desordenada, enquanto a redução do número de leitos e do tempo de internamento têm sido estimuladas (LIMA et al., citado por CATENA; GALERA, 2002).

Em decorrência disto a convivência de pessoas portadoras de doença mental na sociedade tem aumentado e os profissionais de saúde vêm-se frente a uma série de áreas problemáticas relacionadas com a vida do doente mental na comunidade, entre as quais está a convivência do doente com os seus familiares (CATENA; GALERA, 2002).

Os profissionais de saúde tendem a considerar actualmente as famílias como um elemento crucial para o cuidado do doente mental (CATENA; GALERA, 2002).

Amarante; Abreu, citado por Catena; Galera (2002), afirmam que é difícil optar pelo tratamento na comunidade sem considerar as famílias dos doentes mentais como agentes terapêuticos, mas é necessário ter em conta que para poderem ajudar, as famílias precisam de assistência e apoio; se as famílias não receberem atenção é impossível a reinserção do doente na comunidade.

Com a desinstitucionalização dos doentes mentais crónicos, tem-se percebido a necessidade da existência de uma rede de serviços que possam dar suporte ao indivíduo e sua família para amenizar as dificuldades encontradas no dia-a-dia, devendo a intervenção no ambiente familiar fazer parte da rotina dos serviços de Saúde Mental (SANTIN; KLAFKE, 2011).

Ornellas, citado por Catena; Galera (2002), diz-nos que apesar de reconhecer a família como um importante aliado no tratamento da doença mental, os profissionais de saúde encontram dificuldades para inclui-la no seu plano de assistência, referindo ainda que, os profissionais de saúde conhecem muito pouco as famílias dos seus doentes e olham para elas de maneira idealizada, concebendo-as sempre como um recurso terapêutico. Deste modo preocupados em evitar o internamento do doente, deixam de perguntar quais as necessidades dos doentes e da sua família para conviverem no mesmo ambiente.

O Plano Nacional de Saúde Mental 2007-2016 (2008, p. 8), refere que:

O internamento continua a consumir a maioria dos recursos (83%), quando toda a evidência científica mostra que as intervenções na comunidade, mais próxima das pessoas, são as mais efectivas e as que colhem a preferência dos utentes e das famílias; uma consequência inevitável desta distribuição de recursos é o reduzido desenvolvimento de serviços na comunidade registado em Portugal. Muitos serviços locais de Saúde Mental, continuam reduzidos ao internamento, consulta externa e por vezes, hospital de dia, não dispendo de equipas de Saúde Mental e comunitária, com programas de gestão integrada de casos, intervenção na crise e trabalho com as famílias (PLANO NACIONAL DE SAÚDE MENTAL 2007-2016, 2008, p. 8).

A mudança verificada na assistência ao doente mental, promovendo a sua integração na comunidade, implica uma importante atitude na relação do profissional de Saúde Mental com a família do doente; a falta de orientações e esclarecimentos à família no âmbito da psicoeducação, podem fazer com que surjam conflitos e problemas diversos, com prejuízos no processo terapêutico e reabilitação (PEREIRA; PEREIRA, 2003).

Ao procuramos identificar aspectos relativos à sobrecarga familiar associado às dificuldades encontradas pela família no cuidar o doente mental no domicílio recorremos a estudos recentes efectuados neste âmbito e que se encontram publicados; referir a título de curiosidade, que foram poucos os estudos encontrados que se realizaram no nosso País, o que

vai de encontro a uma crítica levada a cabo pelo Plano Nacional de Saúde Mental 2007-2016 (2008), que é escassa a produção científica na área da Psiquiatria e Saúde Mental.

São múltiplas e variadas as dificuldades e o sofrimento que muitas famílias passam quando cuidam do seu familiar, partilhando desta opinião Colvero et al., (2004, p. 198):

As famílias que procuram a ajuda e suporte dos serviços de Saúde Mental e de seus profissionais, apresentam demandas das mais variadas ordens, dentre elas, a dificuldade para lidarem com as situações de crise vividas, com os conflitos familiares emergentes, com a culpa, com o pessimismo por não conseguirem ver uma saída aos problemas enfrentados, pelo isolamento social a que ficam sujeitos, pelas dificuldades materiais da vida quotidiana, pelas complexidades do relacionamento com o doente mental, sua expectativa frustrada de cura, bem como o desconhecimento da doença propriamente dita, para assinalarmos, algumas dentre tantas outras insatisfações (COLVERO et al., 2004, p. 198).

O “cuidar” é uma das expressões mais antigas da história do mundo, é sem dúvida a mais velha prática do mundo. A palavra “cuidar” deriva do latim *cogitare* que significa pensar, reflectir, aplicar a atenção a, ter cuidado, tratar. A palavra “cuidado” deriva do latim *coagitatu* que significa reflexão, pensamento. O conceito de cuidar sempre esteve muito associado à enfermagem; Florence Nightingale realçou o cuidar como algo de humano e profundo, para ela, o cuidar baseia-se no serviço à humanidade, que tem por base a experiência e a observação, permitindo ajudar a pessoa doente ou saudável a obter as melhores condições possíveis, para que a natureza possa actuar sobre o indivíduo. Na perspectiva de Henderson, o cuidar encontra-se centrado na independência da pessoa para a satisfação das necessidades humanas básicas (FERREIRA, 2008).

Na perspectiva de Squire, citado por Ferreira (2008), o conceito de cuidar emerge sob a forma de prestar cuidados, percebido pela maioria das sociedades como uma das funções básicas da vida em família, assim, prestar cuidados pode ser visto como a arte de tomar conta; neste contexto, acrescenta que podem existir três dimensões nos cuidados: responsabilidade/tomar conta de alguém, satisfazer/responder às necessidades de alguém e, sentir preocupação, interesse, consideração, afecto pela pessoa de quem se cuida.

Tendo em conta o que significa cuidar, observa-se que de certa forma, todas as pessoas cuidam, os profissionais e os não profissionais. Assim, pode-se dizer que existem dois tipos de cuidadores: os formais e os informais. A prestação de cuidados formais é geralmente realizada por profissionais qualificados, que são denominados cuidadores formais. Estes

cuidadores, possuem preparação específica, estando integrados numa actividade profissional e são remunerados e/ ou voluntários em hospitais, lares, centros de dia, entre outros. Ao contrário, a prestação de cuidados informais ocorre habitualmente no domicílio e é executada por elementos da família, amigos, vizinhos ou outros; são denominados cuidadores informais. Estes cuidadores não são remunerados e prestam a totalidade ou apenas uma parte dos cuidados (SEQUEIRA, 2007).

Spadini; Souza (2006), referem que a família, muitas vezes dedicada ao seu familiar doente, precisa de se reorganizar e assim sobrecargas lhe são acrescidas devido a mudanças nas suas rotinas, gastos financeiros além dos orçamentos previstos e ocorre também um grande desgaste físico e emocional no cuidar o doente.

Zanus citado por Pereira; Pereira (2003, p. 94), classifica os encargos familiares decorrentes de sobrecarga familiar em objectivos e subjectivos:

Os encargos objectivos incluem: tempo disponibilizado para o cuidar, redução das relações sociais e de tempo livre, dificuldades económicas, dificuldades quanto ao trabalho. Quanto aos encargos subjectivos: desenvolvimento de sintomas de ansiedade, efeitos psicossomáticos, sentimentos de culpa, de vergonha, de desorientação quanto às informações sobre a doença mental e isolamento social (ZANUS citado por PEREIRA; PEREIRA, 2003, p. 94).

Pereira; Pereira (2003), num trabalho realizado com familiares de doentes mentais, identificaram como factor de sobrecarga emocional, a culpabilidade, isto é, o sentimento de culpa em relação ao surgimento da doença, como um factor que os acompanha pela vida, trazendo latentes inúmeras interrogações acerca de erros eventualmente cometidos na criação do filho/a, promovendo constante inquietação e conflito interno quanto à compreensão da doença.

CALDAS DE ALMEIDA et al., (2002, p.166) referem que a sobrecarga familiar: Designa um conceito no qual se distinguem habitualmente dois componentes, a sobrecarga objectiva, corresponde ao impacto directo das modificações e limitações impostas pela doença de um indivíduo nos seus familiares (disrupção das rotinas domésticas, restrição das actividades sociais, dificuldades laborais/financeiras) e a sobrecarga subjectiva, que se refere ao conjunto de sentimentos decorrentes da vivência intra-psíquica destas limitações (culpabilidade, tensão relacional intra-familiar, preocupação com o futuro, medo de violência) (CALDAS DE ALMEIDA et al., 2002, p. 166).

Emilson et al. (2011), num estudo realizado com familiares de doentes mentais no domicílio, verificaram que 72% dos participantes referiam estar preocupados com o futuro, relativamente ao facto de não terem ninguém que possa cuidar do doente quando estes falecerem.

Koga M. citado por Pereira; Pereira (2003), refere que cuidar o doente mental causa sobrecarga familiar e classifica-a em financeira, física e emocional, identificando ainda alterações nas actividades de lazer e sociabilidade.

A interacção familiar com o doente mental pode tornar-se complexa, onde alguns familiares podem ter dificuldades em interagir com o doente, o que é extremamente prejudicial para o doente e toda a família. Todas estas experiências acumuladas, tornam-se desgastantes na vida do quotidiano, dificultando a interacção familiar, ocasionando novos internamentos, sendo que com esta situação faz com que se percam as esperanças de cura ou controle da doença, ou até mesmo um convívio saudável com o doente (MONTEIRO; BARROSO citados por SILVA et al., 2008).

Outra situação penosa para as famílias aceitarem é a improdutividade dos seus familiares com doença mental com repercussões sociais e económicas. A convivência com um membro improdutivo na família, pesa no orçamento familiar, principalmente quando este é baixo. Numa sociedade competitiva, aquele que não produz e para além disso carrega o estigma de ser doente mental, não tem inserção social; então passa a ser visto como ocioso, improdutivo, inútil, sem cidadania (KOGA M. citado por GONÇALVES; SENA, 2001).

Com a implementação da política de desinstitucionalização e com o processo de ressocialização do doente mental, a família passou a ter um importante papel na assistência psiquiátrica. O convívio contínuo com o familiar doente mental, acaba por desestruturar o grupo familiar no que diz respeito à vida social, ao lazer, à relação com os outros membros da família, à rotina doméstica, aos problemas financeiros, entre outros factores que interferem no quotidiano da família (MELLO citado por SADIGURSKY; SILVA, 2008, p. 429)

Sadigursky; Silva (2008), referem que a destabilização familiar sofrida pela família decorrente de divórcios, desentendimentos familiares, restrição de liberdade de quem cuida por necessidade de constante acompanhamento do doente mental e o desgaste físico/psíquico sofrido, são as principais implicações para a família no cuidar o doente mental.

Mello (1996), refere que quase sempre o convívio com o doente psiquiátrico, produz uma sobrecarga intensa que acaba por comprometer a saúde, vida social, relação com os outros membros da família, lazer, disponibilidade financeira, rotina doméstica, desempenho profissional e escolar e inúmeros outros aspectos da vida de familiares ou substitutos.

## **PARTE II – INVESTIGAÇÃO EMPÍRICA**



## 5 – METODOLOGIA DA INVESTIGAÇÃO

A investigação científica constitui o método por excelência que permite adquirir novos conhecimentos. As definições fornecidas em numerosas obras que tratam do assunto diferem muitas vezes entre si, mas estão de acordo quanto a definirem a investigação como uma estratégia ou um processo racional visando a aquisição de conhecimentos. O processo consiste em examinar fenómenos com vista a obter respostas a questões determinadas que se deseja aprofundar (FORTIN, 2009).

### 5.1 – QUESTÃO DE INVESTIGAÇÃO

Qualquer investigação tem por ponto de partida uma situação considerada como problemática, isto é, que causa um mal-estar, uma irritação, uma inquietação e que, por consequência exige uma explicação ou pelo menos uma melhor compreensão do fenómeno observado (FORTIN, 1999, p. 48).

A mesma autora (1999), refere ainda que para formular um problema de investigação é necessário escolher previamente um domínio ou um tema de investigação que se reporte a uma situação problemática e estruturar uma questão que orientará o tipo de investigação a realizar e lhe dará uma significação.

No caso concreto deste estudo a problemática, pode então ser formulada na seguinte questão de investigação:

Qual a percepção do cuidador informal acerca do cuidar o doente com esquizofrenia?

Como questões secundárias, podemos acrescentar:

- Qual a opinião do cuidador informal quanto ao preconceito da esquizofrenia, no que se relaciona ao seu familiar?
- O cuidador informal já vivenciou sentimentos de preconceito da sociedade em geral, por ter um familiar com esquizofrenia?
- O doente mental é agressivo para o cuidador informal?

- O cuidador informal compreende a sintomatologia apresentada pelo doente mental?
- Cuidar o doente mental provoca sobrecarga física, financeira e emocional ao cuidador informal?

Ao formular estas questões, que surgiram com base na consulta de bibliografia de diversos especialistas e da nossa experiência profissional, pretendemos conhecer na prática, quais os sentimentos, dificuldades, angústias vivenciadas pela família no cuidar o doente no domicílio para melhor compreendermos as necessidades que a família apresenta, de modo a ajudá-la, tendo-a como parceiro nos cuidados ao doente, promovendo assim uma melhor qualidade de vida para ambos.

Assim, neste contexto, temos como objectivos:

- Conhecer a opinião do cuidador informal quanto ao preconceito da esquizofrenia, no que se relaciona ao seu familiar;
- Saber se o cuidador informal já vivenciou sentimentos de preconceito da sociedade em geral, por ter um familiar com esquizofrenia;
- Verificar se o doente mental é agressivo para o cuidador informal;
- Saber se o cuidador informal compreende a sintomatologia apresentada pelo doente mental;
- Perceber se cuidar o doente mental provoca sobrecarga física, financeira e emocional ao cuidador informal.

## 5.2 – TIPO DE ESTUDO

A relação de dependência entre a investigação, a teoria e a prática, explica-se pelo facto de que a investigação reúne a disciplina como campo de conhecimentos, a teoria como campo de organização dos conhecimentos e a prática profissional como campo de intervenção e de investigação. A investigação intervém para verificar a teoria ou para desenvolvê-la e esta união entre a teoria e a investigação fornece uma base á pratica profissional. As actividades clínicas que conduzem à definição de problemas de investigação, numa dada disciplina, têm frequentemente a sua origem nos locais da prática (FORTIN, 2009, p. 15).

Holanda (2006), descreve os métodos qualitativos como modelos diferenciados de abordagem empírica, especificamente voltados para os chamados fenómenos humanos, ou seja, como métodos que fogem da tradicional conexão com aspectos empíricos, tais como medição e controle.

Segundo Mucchielli, citado Holanda (2006, p. 363), os métodos qualitativos:

São métodos das ciências humanas que pesquisam, explicitam, analisam, fenómenos (visíveis ou ocultos). Esses fenómenos, por essência não são passíveis de serem medidos (uma crença, uma representação, um estilo pessoal de relação com o outro, uma estratégia face a um problema, um procedimento de decisão...), eles possuem as características específicas dos “ factos humanos”. O estudo desses factos humanos realiza-se com técnicas de pesquisa e análise que, escapando a toda a codificação e programação sistemática, repousam essencialmente sobre a presença humana e a capacidade de empatia, de uma parte, e sobre a inteligência indutiva e generalizante de outra parte (MUCCHIELLI, citado por HOLANDA, 2006, p.363).

Os métodos de investigação harmonizam-se com os diferentes fundamentos filosóficos que suportam as preocupações e as orientações de uma investigação. Decorrentes das questões colocadas, algumas investigações implicam necessariamente uma descrição dos fenómenos em estudo, outras, uma explicação sobre a existência de relações entre fenómenos ou ainda a predição ou o controlo dos fenómenos. O investigador que utiliza o método de investigação qualitativa, está preocupado com uma compreensão absoluta e ampla do fenómeno em estudo. O objectivo desta abordagem de investigação utilizada para o desenvolvimento do conhecimento é descrever ou interpretar, mais do que avaliar (FORTIN, 1999); atendendo a este pressuposto, verificamos que é esta a metodologia de investigação que mais se adapta ao estudo que queremos realizar.

Assim, caracterizamos o nosso estudo como um estudo de caso, qualitativo, de características fenomenológicas.

O estudo de caso consiste no exame detalhado e completo de um fenómeno ligado a uma entidade social. A entidade pode ser um indivíduo, um grupo, uma família, uma comunidade ou uma organização (GAUTHIER, citado por FORTIN, 2009).

Reprova-se, muitas vezes, no estudo de caso a ausência de rigor científico. Segundo YIN, o estudo de caso tem um real valor científico pelo facto, entre outros, do carácter profundo da análise, das múltiplas observações a que dá lugar e dos comportamentos

tipo, que permite isolar (FORTIN, 2009, p. 242).

Entre as vantagens do estudo de caso, podem-se mencionar a informação detalhada que se obtém sobre um fenómeno e as ideias que ele permite destacar (FORTIN, 2009).

No entanto o estudo de caso tem possibilidades limitadas; os resultados não podem ser generalizados a outras populações ou situações (FORTIN, 2009).

Van Maanen, citado por Fortin (1999), refere que, o que caracteriza o estudo fenomenológico em relação a outros métodos qualitativos, é que este procura descobrir a essência dos fenómenos, a sua natureza intrínseca e o sentido que os humanos lhe atribuem.

Os estudos fenomenológicos são usados frequentemente em várias disciplinas; entre os diferentes métodos qualitativos, esta abordagem constitui a que parece ser a mais popular entre os enfermeiros (FORTIN, 1999).

“ O método fenomenológico consiste na descrição das experiências vividas, do sujeito sobre um conceito ou fenómeno, com vista a encontrar a estrutura essencial ou os elementos invariantes do fenómeno, ou seja o seu significado central ” (CRESWELL, citado por HOLANDA 2006, p. 370).

O método fenomenológico constitui uma abordagem descritiva, partindo da ideia de que se pode deixar o fenómeno falar por si, com o objectivo de alcançar o sentido da experiência, ou seja, o que a experiência significa para as pessoas, que tiveram a experiência em questão e que estão, portanto, aptas a dar uma descrição compreensiva desta. Destas descrições individuais, significados gerais ou universais, são derivados as essências, ou estruturas das experiências (HOLANDA, 2006, p. 371).

Assim, atendendo a que a enfermagem é uma ciência com os seus próprios conhecimentos e autonomia de intervenções, numa perspectiva eminentemente prática, é essencial que a investigação acompanhe o nosso dia-a-dia, que seja nossa preocupação questionar a nossa “prática”, de forma a aprofundar e consolidar conhecimentos, com vista a prestar cuidados cada vez mais com qualidade baseados na evidência científica, para que autonomamente possamos obter ganhos em saúde, numa perspectiva de realização pessoal e profissional e também de reconhecimento social da profissão de enfermagem.

### 5.3 – INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS

A entrevista é o principal método de colheita dos dados nas investigações qualitativas, um modo particular de comunicação verbal entre duas pessoas, um entrevistador que recolhe os dados e um respondente que fornece a informação (FORTIN, 2009).

A entrevista preenche geralmente três funções: 1) examinar conceitos e compreender o sentido de um fenómeno tal como é percebido pelos participantes; 2) servir como principal instrumento de medida; 3) servir como complemento aos outros métodos de colheita de dados. Os dois principais tipos de entrevista são a entrevista não dirigida (ou não estruturada) e a entrevista dirigida (ou estruturada). Entre a entrevista não dirigida e a entrevista dirigida tem lugar a entrevista semidirigida, que combina certos aspectos destas e que é das três a mais correntemente utilizada (FORTIN, 2009, p. 375).

Para a realização deste estudo, optamos por utilizar a entrevista semidirigida, também designada por alguns autores como semi-estruturada, já que nos parece ser a que mais se adequa ao estudo que vamos desenvolver, permitindo-nos atingir os objectivos propostos.

O investigador recorre à entrevista semidirigida nos casos em que deseja obter mais informações particulares sobre um tema, no sentido de compreender a significação de um acontecimento ou de um fenómeno vivido pelo participante; neste tipo de entrevista, o entrevistador determina uma lista de temas a abordar, formula questões respeitantes a esses temas e apresenta-os ao respondente, numa ordem que ele julga apropriada (FORTIN, 2009).

A entrevista semidirigida é uma interacção verbal animada de forma flexível pelo investigador. Este deixar-se-á guiar pelo fluxo da entrevista com o objectivo de abordar, de um modo que se assemelha a uma conversa, os temas gerais sobre os quais deseja ouvir o respondente, permitindo assim destacar uma compreensão rica do fenómeno em estudo” (SAVOIEZADJC, citado por FORTIN, 2009, p. 377).

A entrevista semidirigida possibilita ao entrevistado exprimir os seus sentimentos e as suas opiniões sobre um determinado tema e assemelha-se geralmente a uma conversa informal (FORTIN, 2009, p. 376).

Passamos de seguida a apresentar as questões que nos orientaram na realização da entrevista (Apêndice II).

1 - Conhece os sintomas que a doença apresenta?

2 - Sabe o que são/é: delírios, alucinações, discurso desorganizado, comportamento desorganizado, embotamento afectivo, alogia, avolição?

3 - Desde que foi diagnosticada esquizofrenia ao seu filho, verifica diminuição nas actividades sociais/ocupacionais?

4 - Já foi agredido pelo seu filho?

5 - Acha que o facto de ter de cuidar do seu filho o prejudica a nível de relações sociais e de tempo livre?

6 - O facto de o seu filho ter esquizofrenia, causa-lhe um esforço financeiro acrescido?

7 - Já teve conflitos familiares devido à convivência com o seu filho, atendendo a que ele tem uma doença mental?

8 - Sente-se culpado devido ao seu filho ter desenvolvido esta doença?

9 - Atendendo a que tem um filho com esquizofrenia, sente-se preocupado com o futuro?

10 - Qual é a sua opinião relativamente quanto ao preconceito da doença mental, no que se relaciona ao seu familiar, relativamente a: incurabilidade, perigosidade, incapacidade, rejeição e exclusão.

## 5.4 – CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES EM ESTUDO

### 5.4.1 – Caracterização do cuidador informal

Tratando-se de um estudo de caso de características fenomenológicas, a escolha do participante do estudo, fez-se, tendo em conta que este estabelece uma relação íntima com a experiência que pretendemos analisar.

Assim no nosso estudo, é o pai quem mais directamente cuida do filho (doente com o diagnóstico de esquizofrenia paranóide), por isso, vamos designá-lo de cuidador informal.

Referimos então alguns dados de caracterização sócio-demográfica:

Idade: 66 anos;

Estado Civil: Casado;

Profissão: Reformado;

Escolaridade: Curso Complementar do Liceu;

Actividades de Lazer: Leitura, ver televisão e passeios a pé;

Local de residência: Urbano.

O cuidador informal, participante do nosso estudo, que nos permitiu conhecer a sua percepção acerca do cuidar o doente com esquizofrenia, através da resposta a questões colocadas em entrevista semi-estruturada, realizada no dia 30 de Novembro de 2011, recorrendo a um gravador áudio e encontra-se descrita em apêndice. (Apêndice IV)

Parece-nos pertinente a caracterização do doente, porque é atendendo a este caso particular que o cuidador informal manifesta as suas dificuldades.

#### **5.4.2 – Caracterização do doente**

Para caracterizarmos o doente vamos fazer referência a três aspectos:

- Caracterização Sócio-demográfica;
- História Clínica;
- Avaliação do Estado Mental.

##### Caracterização Sócio-demográfica

Nome: A.M.;

Idade: 30 anos;

Estado civil: Solteiro

Actividades de ocupação: Leitura e ouvir música e gosta de as desenvolver preferencialmente sozinho no seu quarto;

Escolaridade: 10º ano de escolaridade nunca tendo reprovado, sendo aluno de notas razoáveis e sociável com os colegas;

Local de residência: Urbano e vive com os pais;

Tem uma irmã, esta já casada e com dois filhos;

É pensionista, tem uma reforma devido à sua doença.

### História Clínica

Sem antecedentes familiares de patologia psiquiátrica; filho desejado aparentemente sem complicações no parto e segundo o pai sem doenças significativas durante a infância.

Aos 19 anos, foi-lhe diagnosticada esquizofrenia paranóide. A mãe do doente descreve da seguinte forma o surgimento dos primeiros sintomas (Anexo I):

“Estranhamente o A.M. tinha-se fechado em casa acerca de um mês, estranhamente porque gostava imenso de sair. Antes tinha abandonado os estudos, sendo vãs as tentativas para o demover. Neste período, quando numa noite, seriam três ou quatro horas batem com violência à porta no nosso quarto (quarto onde estavam a dormir os pais), ao mesmo tempo que com palavrões insultava o pai; senti uma sensação próxima do terror”.

Como pudemos verificar, foi a agressividade verbal o primeiro sinal de manifestação da doença; passado algum tempo, o doente passou da agressividade verbal à física, o pai refere-o da seguinte forma: “... Depois desta primeira agressão verbal, ele depois passado uns tempos começa mesmo e chega ao ponto das agressões físicas, através de bofetadas à mãe, atirou um chapéu com força à mãe que tinha uma parte metálica que a fere na cabeça, e a mim também inclusivamente danificou-me os óculos”.

Os pais, temerosos e aterrorizados com esta situação, conseguiram convencer o filho a ir a uma consulta de psiquiatria, sendo-lhe então diagnosticado esquizofrenia paranóide. O psiquiatra prescreveu-lhe medicação, só que o A.M. não tendo insight para a patologia, recusava-se a tomar a medicação. O pai refere-o da seguinte forma: “...Não tomava, não tomava e foi a partir daí que começou a ser muito mais agressivo..., ...nós enfim, servimo-nos do internamento compulsivo, até para bem dele”.

Atendendo a que o doente não tomava a medicação e se tornava cada vez mais agressivo, recorreram ao internamento compulsivo, tendo o doente sido internado pela primeira vez em 2003, no Departamento de Saúde Mental e Psiquiatria do actual Centro

Hospitalar Tondela-Viseu, EPE. O pai descreve esta situação da seguinte forma: “...Começamos por saber que existia uma Lei de Saúde Mental, que eu depois tirei da internet para entender bem, porque comecei a saber do internamento compulsivo, se não me engano através do médico psiquiatra e então socorremo-nos de facto do internamento compulsivo uma vez que ele não se medicava e havia situações limite às quais não poderíamos aguentar porque estávamos sujeitos a agressões físicas às vezes com uma certa violência. Depois procurei então o Delegado do Procurador da República, que dá prioridade então a esses internamentos, ou seja em termos da justiça o Sistema Judicial é representado pelo Procurador da Republica que desencadeia o processo que depois é avaliado por um Juiz. Tivemos que nos valer desta situação, que a solução podia passar por aí, porque não o podia ter descompensado e os pais sujeitos a actos agressivos com alguma violência, socorremo-nos então e fui eu directamente fazer uma queixa formal directamente ao Sr. Delegado do Procurador da Republica ao tribunal, aliás uma pessoa que até é minha conhecida”.

Após ter tido alta do internamento, veio para o domicílio com tratamento compulsivo, em que era “obrigado” a aceitar a administração do decanoato, sendo que a medicação oral continuava a não tomar e mantinha comportamentos agressivos para os pais, pelo que teve mais dois internamentos devido a este facto, um em 2006 e outro em 2008. O pai refere: “Continuava a não tomar a medicação e com comportamentos extremamente agressivos, sem nunca raiar uma agressão muito violenta, mas de qualquer maneira muito complicado, uma agressividade que ele não controlava às vezes, embora depois reconhece-se e passado uns momentos ele vinha pedir desculpa, mas a agressão já estava feita, obviamente”.

A partir deste último internamento, em 2008, o doente apresenta insight para a doença, aceita a medicação sendo ele próprio que a toma. Desde então, não tem sido agressivo fisicamente, embora por vezes apresente alguns períodos de agressividade verbal. O pai refere-o do seguinte modo: “A medicação ele já a toma livremente, digamos que acerca de três anos..., ... a aceitação da doença, foi então um passo decisivo, na estabilização dos seus comportamento”.

Actualmente toma a seguinte medicação:

Haloperidol decanoato 50 mg/mensal

Clozapina 25 mg (1 comprimido ao peq. almoço e deitar)

Risperidona 3 mg (1 comprimido ao peq. almoço e deitar)

Lorazepam 1 mg (1 comprimido ao deitar)

## Avaliação do Estado Mental

Cordioli, Zimmermann, Kessler (2004), referem que, o exame do estado mental é a pesquisa sistemática de sinais e sintomas de alterações do funcionamento mental, durante a realização da entrevista psiquiátrica (Apêndice III).

A avaliação do estado mental, foi realizado no Serviço de Urgência do Centro Hospitalar Tondela-Viseu, EPE, no período em que eu me encontrava em estágio. O A.M. recorreu ao Serviço de Urgência, acompanhado pelo pai, sendo que na triagem a queixa principal foi descrita pelo enfermeiro como “agravamento da sintomatologia psicótica”, algo que o pai numa primeira abordagem, define como “ultimamente tem andado mal, está numa fase complicada”. Acompanhei-os a ambos até à sala de observação de psiquiatria. Enquanto aguardavam para que o A.M. fosse observado por psiquiatria, fui dialogando com eles, sendo que o doente sempre se apresentou reservado e algo desconfiado, e apercebi-me que o A.M. já apresentava um longo passado psiquiátrico, pelo que e atendendo à simpatia e receptividade demonstrada pelo pai, convidei-o a participar num estudo que queria desenvolver, tendo ele aceite de imediato. Pedi também ao doente que gostaria de lhe colocar umas questões tendo ele também aceite. Foi então realizada a avaliação do estado mental ao doente, utilizando para isso uma sala de observação clínica que estava no momento disponível.

Após contextualizarmos a situação, passamos de seguida à avaliação do estado mental do doente, utilizando para isso a entrevista preconizada por Cordioli, Zimmermann, Kessler, abordando então os seguintes aspectos:

**Aparência:** Aspecto emagrecido, perplexo, postura tensa, desconfiado, evita o contacto visual e demonstra pouca expressividade facial, idade aparente corresponde à idade cronológica. Algo desleixado no vestuário; despenteado, higiene cuidada.

**Actividade psicomotora e comportamento:** O andar do doente é ligeiramente lentificado. Pouca gesticulação. Não apresenta tiques ou maneirismos; Não se encontra agitado e todos os seus movimentos são intencionais.

**Atitude e Comunicação:** Utente reservado, apático, limitou-se a responder às questões colocadas de forma breve. Com o decorrer da “entrevista” foi sendo mais expressivo, mais espontâneo, embora por vezes ainda hesitante e monótono.

## FUNÇÕES MENTAIS:

**Consciência e Atenção:** O doente apresenta-se consciente e orientado; no entanto pouco concentrado, desatento às perguntas que lhe são colocadas, tendo que por vezes repetir mais que uma vez. Não se apresentou agressivo, hostil ou ameaçador.

**Sensopercepção:** O doente refere alucinações auditivas.

**Orientação:** O utente apresenta-se orientado auto e alopsiquicamente.

**Memória:** No que se refere á memória a longo prazo, o doente tem presente muitas das recordações da sua infância e adolescência; quando questionado o que foi o jantar de ontem, descreveu o que comeu (memória do passado recente).

**Inteligência:** Utente frequentou a escola até ao 10º ano, não repetiu nenhum ano, apresentando notas razoáveis.

**Afectividade e humor:** Apresenta humor de tonalidade depressiva; pouco afectuoso (embotamento afectivo).

**Pensamento:** O utente encadeia as ideias de forma correcta, a forma do pensamento foi coerente, e fácil de entender. Relativamente ao curso do pensamento apresentava bradipsiquia; no que respeita ao conteúdo do pensamento o doente evidenciou delírios persecutórios.

**Juízo crítico:** Apresenta insight para a sua doença; reconhece a importância da toma da medicação.

**Conduta:** O utente apresenta diminuição do interesse na realização de diversas actividades no dia-a-dia, com lentificação psicomotora e pouco interesse em participar em actividades que pressuponham conviver com várias pessoas. Nega consumo de drogas.

**Linguagem:** Espontânea embora lentificada.

## FUNÇÕES PSICOFISIOLÓGICAS:

**Sono:** Não referiu nenhum tipo de insónia.

**Apetite:** Preservado.

Sexualidade: Mostrou-se incomodado quando à abordagem desta temática, pelo que e como não traz mais-valias para o estudo em causa, respeitei e não insisti.

Alguns aspectos que se referem à avaliação do estado mental, poderiam ser mais desenvolvidos, mas atendendo a que a entrevista foi realizada num primeiro contacto com o doente, não tendo possibilidades, por uma questão de tempo, de melhorar a relação terapêutica e dado que se realizou no contexto de ida ao serviço de urgência, foi a entrevista possível, tendo em conta a colaboração dispendida pelo doente.

## 5. 5 - PROCEDIMENTOS LEGAIS E ÉTICOS

A entrevista realizada ao cuidador informal, foi efectuada dia 30 de Novembro de 2011. Tivemos conhecimento do cuidador informal e do doente no decorrer do Ensino Clínico III – Urgências Psiquiátricas e desde logo se criou um relacionamento empático, havendo da parte de ambos disponibilidade imediata, depois de devidamente esclarecidos, em participar no estudo.

A participação de ambos no estudo, foi voluntária; na entrevista com o doente, procuramos preservar a sua intimidade, respeitando a sua opinião, sem fazer juízos de valor, e privacidade, recorrendo para isso a uma sala que no momento estava disponível.

A entrevista realizada ao cuidador informal, foi realizada num local tranquilo e acolhedor, com recurso a um gravador áudio, tendo sido combinado previamente a hora e local, por telefone. Foram explicados os objectivos e procedimentos, bem como o papel do investigador e do entrevistado, tendo sido dada oportunidade para esclarecimento de dúvidas. Foi dada a garantia ao entrevistado, que a recusa em participar, não acarretaria prejuízo na qualidade do acesso e dos cuidados prestados ao seu filho e assumindo o compromisso de que será garantida a confidencialidade das informações respeitando a intimidade e a dignidade do indivíduo e que a informação obtida através desta entrevista, servirá apenas para a realização deste estudo.

O entrevistado, aceitou participar voluntariamente no estudo, assinando o termo de consentimento informado (Apêndice I).

## 6 – APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DE RESULTADOS

Neste capítulo, pretendemos abordar os principais resultados obtidos, atendendo à informação recolhida através da entrevista semi-estruturada (Apêndice IV).

Tendo em conta a especificidade das questões colocadas ao cuidador informal, não quisemos de modo algum, condicionar ou influenciar as respostas dadas, porque de facto se tratavam de questões abertas; por vezes e como vamos ver, as questões colocadas foram mais extensas do que as previstas no guião da entrevista, porque em algumas situações as questões foram direccionadas a um contexto ou uma situação muito específica e o nosso objectivo era contextualizar o assunto a questionar, para que o entrevistado compreende-se a pergunta e nunca com o intuito de influenciar as respostas. De salientar que na transcrição da entrevista, fomos fiéis ao discurso do entrevistado.

As pesquisas qualitativas, em geral não seleccionam nem operacionalizam variáveis, no entanto atendendo a que o nosso campo de estudo é bem delimitado, pareceu-nos pertinente operacionalizar as variáveis em estudo, de forma a tornar o trabalho o mais objectivo possível e também para facilitar a análise dos dados obtidos.

Assim, neste estudo a variável dependente é a percepção do cuidador informal acerca do cuidar o doente com doença mental.

Com o objectivo de mensurarmos a variável dependente, utilizámos a metodologia seguida por Quivy e Campenhoudt (1998), que preconiza a determinação de dimensões, categorias, subcategorias e indicadores na mensuração das variáveis. Assim no nosso estudo, definimos:

### 1ª Dimensão: Sintomatologia

Subcategoria: Delírios; Alucinações; Discurso desorganizado; Comportamento desorganizado; Embotamento afectivo; Alogia; Avolição; Disfunção social/ocupacional. A agressividade, decidimos engloba-la aqui nesta dimensão, porque como vimos na

fundamentação teórica, a agressividade, está geralmente associada à presença de sintomatologia psicótica.

2ª Dimensão: Sobrecarga Familiar

Subcategoria: Física; Financeira e Emocional.

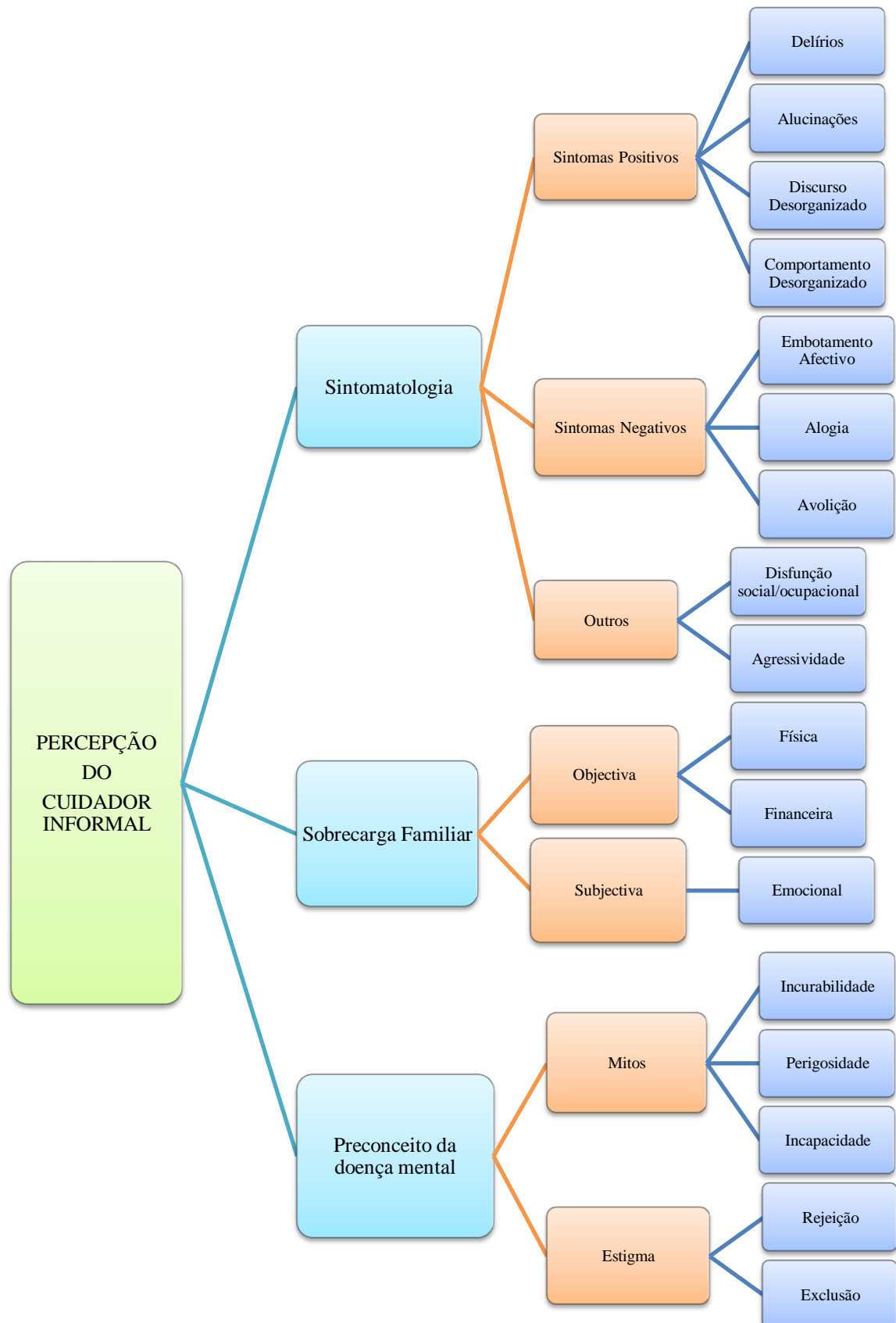
3ª Dimensão: Preconceito da Doença Mental

Subcategorias: Incurabilidade; Perigosidade; Incapacidade; Rejeição e Exclusão.

Este capítulo encontra-se dividido em três subcapítulos, que identificamos como dimensões: sintomatologia, sobrecarga familiar e preconceito da doença mental.

Para observarmos melhor como foi feita a operacionalização de cada dimensão, decidimos realizar um organograma. (Figura 1)

**FIGURA 1** – Organograma com dimensões, categorias e subcategorias de análise



## 6.1 – DIMENSÃO SINTOMATOLOGIA

Relativamente a esta dimensão, os indicadores definidos, pretendem verificar se a sintomatologia da esquizofrenia, no que se refere a este doente e atendendo à percepção do cuidador informal, está presente, ausente ou surge às vezes.

Para uma mais fácil compreensão e organização, decidimos elaborar um quadro, onde categorizamos a dimensão sintomatologia. (QUADRO 1)

**QUADRO 1** – Categorização da dimensão Sintomatologia

DIMENSÃO	CATEGORIAS	SUB-CATEGORIAS	INDICADORES
Sintomatologia	Sintomas Positivos	Delírios	Sim\Não\ Às Vezes
		Alucinações	
		Discurso desorganizado	
		Comportamento desorganizado	
	Sintomas Negativos	Embotamento afectivo	
		Alogia	
		Avolição	
	Outros	Disfunção social\ocupacional	
		Agressividade	

De seguida, passamos a transcrever a pergunta colocada e a resposta obtida pelo cuidador informal, no que se refere à sua percepção para cada uma das subcategorias:

### DELÍRIOS

Em termos de bibliografia e trabalhos que há para especificar o diagnóstico da esquizofrenia tem de se seguir uma série de parâmetros e alguns aspectos que são avaliados são por exemplo os delírios, que são falsas crenças da realidade, são ideias que para nós nos podem parecer estranhas, mas a pessoa diz aquilo com muita convicção; já se apercebeu alguma vez da existência deste tipo de sintomas?

“ Com certeza, há às vezes situações desse género em que está a fantasiar coisas que enfim não correspondem à realidade, muitas vezes situações que são pura e simplesmente surrealistas; já constatei de vez em quando que tem períodos desses, mais evidentes quando está sobre o efeito de drogas, o A.M. continua a fumar o seu *charro* pelo menos uma vez por semana e nessa altura pior ainda, agrava esses delírios”.

Há vários tipos de delírios, os mais comuns são os delírios persecutórios, que há pessoas que lhe querem fazer mal.

“ Há sim, há uma situação que define bem, enfim a relação com os vizinhos do andar inferior que são família, é tio, tem a percepção ou a pseudo-percepção que estão com a televisão ligada apenas para o perturbar, que a televisão está muito alta e estão a falar dele é decerto uma situação bem definida e foi inclusivamente nesse aspecto que incidiram, o das ideias persecutórias, que o estavam a perseguir só para o perturbar, aquando da realização dos exames para a avaliação clínica para efectuarem o internamento compulsivo. Fundamentalmente centra-se no aspecto persecutório, fecha a casa porque diz que a casa não é segura, qualquer entidade de segurança que aparece diz: pai anda por aí alguém que nos quer fazer mal”.

## ALUCINAÇÕES

Outro sintoma que se pode falar são as alucinações, as alucinações podem ser de acordo com os nossos sentidos e neste caso há alucinações auditivas, que se caracteriza por ouvir vozes, ou visuais, ele já alguma vez lhe falou disso ou você se apercebeu?

“ Sim, mais no início da doença, ele referia ouvir vozes e às vezes dava conta que ele falava sozinho; uma vez estava a ver no firmamento coisas que realmente, uma configuração da lua que não existia, mas foi no começo, depois nunca mais senti que houvesse outras situações dessa natureza”.

## DISCURSO DESORGANIZADO

Um outro critério é a nível do discurso, que se designa por discurso desorganizado, se já se apercebeu nele que apresenta discurso incoerente, desorganizado, às vezes não responde directamente a questões?

“ Como é que hei-de dizer por vezes entra numa de contraditório e depois entra numa espiral de afirmações absurdas cujo conteúdo é absolutamente absurdo, não tem nenhuma tradução com a

realidade nem corresponde à realidade, tem muito essas fases, uma linguagem muito rebuscada não tem correspondência com o que ele pretende transmitir, uma linguagem muito rebuscada, cheia de adjectivos uma coisa que não tem realmente correspondência com a realidade, muito adjectivada com coisas que ele colhe nalguma coisa que lê e depois tenta aplicá-la onde pode mas que depois não fazem sentido, muitas vezes ele é que toma a iniciativa de explicar certas situações e depois não tem de facto essa correspondência”.

### COMPORTAMENTO DESORGANIZADO

Outro aspecto é o comportamento desorganizado, que é por exemplo, se desde que lhe foi diagnosticada a doença se ele tem mais dificuldade em realizar algumas actividades que anteriormente, que antes da doença fazia facilmente, por exemplo manter a higiene, o vestir-se adequadamente, o colaborar em algumas tarefas domésticas, notou alguma diferença?

“ Sem dúvida no primeiro aspecto começou por abandonar os estudos e depois realmente não se consegue fixar numa tarefa, de resto temos feito algumas experiências, temos tentado e nunca se leva a cabo, desiste, enfim cursos de formação que se lhe têm proporcionado mas ele não consegue levá-los a cabo; em termos de higiene tem um cuidado com a higiene pessoal já diria que no vestir está um pouco mais descuidado mas sem perder nunca o sentido de enfim estar mais ou menos arranjado, parecer bem, um cuidado mínimo no vestuário; em termos de tarefas realmente nunca mais conseguiu levar nenhuma a cabo”.

### EMBOTAMENTO AFECTIVO

Outro aspecto é o que se designa por embotamento afectivo, que é realmente uma restrição a nível das emoções, por exemplo, quando uma pessoa não reage da mesma maneira a determinadas emoções, nos momentos em que nós mostramos alegria, tristeza, ele apresenta um aspecto muito superficial, não valoriza, não demonstra, a nível de expressão facial, já notou isso?

“ Notei, notei, ele desde que tem a doença é menos afável, pouco sorri e em certas ocasiões de maior tristeza mostra-se por vezes indiferente; há uma festividade em que ele nutre uma especial atenção que é o Natal, de resto mesmo às vezes nos aniversários dos sobrinhos nem sequer vai, recusa-se a ir, não tem interesse em participar; eventualmente pode nem ser essa a causa enfim pode ser o facto de ter de conviver com um número alargado de pessoas e que não lhe interessa mas no campo

dos afectos enfim valoriza um pouco o aniversário dos sobrinhos mas em termos de participação já não, a maior parte das vezes nunca vai às festividades”.

## ALOGIA

A literatura descreve também um empobrecimento do discurso e da linguagem, as respostas a perguntas tendem a ser breves e concretas, há como que uma pobreza do conteúdo do discurso, da fala, identifica alguma coisa?

“ Nesse campo nem tanto, enfim em circunstâncias normais até coloca questões com alguma objectividade, mas enfim não é de muitas falas”.

Mas se lhe questionar alguma coisa, nota que o discurso é mais pobre, mais escasso?

“ Sim, mas depende das fases, tem uma fase em que enfim é mais dialogante, participa nas conversas, e tem outras em que obviamente, até pelas características da doença, fala menos e tem respostas breves, às vezes quando inquirido tem respostas realmente com coerência, enfim embora não sejam muitas as ocasiões”.

## AVOLIÇÃO

O último aspecto é a falta ou diminuição da motivação, da vontade de realizar determinadas tarefas.

“ Com o evoluir dos anos tem de facto demonstrado um desinteresse cada vez maior pelas actividades que se lhe põem, portanto qualquer coisa na tarefa de ajudar só muito esporadicamente, numa circunstância específica temos um rés-do-chão que é nosso agora, havia que fazer alguns arranjos, arrumações, noutro tempo teria participado até com entusiasmo nas actividades físicas, ele gostava de as fazer, agora muito menos, participou muito esporadicamente numa ou outra coisa, numa ou outra limpeza, mas de resto enfim, foi escassa digamos assim a participação que se requeria que fosse mais de facto, que nos ajudaria a nós pais”.

## DISFUNÇÃO SOCIAL/OCUPACIONAL

A nível de alterações sociais e ocupacionais, notou que desde que foi diagnosticada a doença ao seu filho, se ele é uma pessoa que evita ou arranja desculpas para não conviver, ir a festas, a convívios, se se isola mais, o que é que acha?

“ Acho que sim, que realmente se tem isolado muito mais e já dei como exemplo atrás até pelas festas de anos dos sobrinhos onde aparece um conjunto alargado de pessoas da família do meu genro, ele quase sempre se recusa a ir, porque enfim diz que lhe faz confusão, não quer estar no convívio porque diz que é muita gente, é uma confusão diz ele, está mais isolado, participa menos em actividades”.

E por exemplo ir às compras, ir ao Continente, ao Palácio do Gelo dar um passeio?

“ Não, não também não, só quando tem efectiva necessidade, às vezes nem é bem necessidade, é uma daquelas fases em que ele enfim, nós dizemos chegou a fase o ciclo das compras, tem um ou dois dias que a sua atenção se centra em coisas que ele quer comprar e então ele vai com a mãe fazer essas compras, que ele acha necessárias fazer em determinada altura e só, só nessas circunstâncias é que ele vai”.

## AGRESSIVIDADE

Outro aspecto que pretendia avaliar era o aspecto da agressividade, o que eu lhe queria perguntar concretamente era se já foi agredido alguma vez pelo seu filho?

“ Sim, sim”.

Essa agressão surgiu de forma inesperada?

“ Completamente inesperada, posso citar um dos acontecimentos, então foi a ver um jogo de futebol em que ambos somos adeptos do Sporting e na altura em que estava na situação de vencedor e passou em poucos minutos a alterar o resultado e enfim ficar a perder e quando a equipa adversária marcou o golo, ele estava ao meu lado e eu fui agredido com uma chamada costa de mão violenta que me deu cabo dos óculos e quase me ia fracturando o nariz, que me fez inclusivamente sangrar, foi uma situação concreta, mas enfim digamos que situações ou estados de agressividade são menos agora, porque ele próprio, deu um passo importante na vida desde este último internamento, que tem

conhecimento que é esquizofrénico e já se medica, ou seja, assumiu plenamente a doença e isso foi um grande passo, digamos assim, na estabilização e recuperação”.

Falou-me noutra altura, numa conversa que já tivemos, que foi a agressividade verbal o primeiro sintoma para o surgimento da doença.

“ Exactamente. Depois desta primeira agressão verbal, ele depois passado uns tempos começa mesmo e chega ao ponto das agressões físicas, através de bofetadas à mãe, atirou um chapéu com força à mãe que tinha uma parte metálica que a fere na cabeça, e a mim também inclusivamente danificou-me os óculos”.

Depois dessa situação conseguiram então levá-lo ao psiquiatra, e depois ele receitou-lhe medicamentos que o A.M. não tomava.

“ Exactamente não tomava, não tomava e foi a partir daí que começou a ser muito mais agressivo passando inclusivamente para a agressão física e daí que nós tivemos, enfim, tivemos diversas situações, que inclusivamente eu fui agredido muitas vezes, por algum soco, alguma chapada inesperada que às vezes eu reagia, outras vezes não podia porque entretanto ele fugia e foi a partir daí das agressões físicas que nós enfim, nos servimos do internamento compulsivo, até para bem dele”.

## 6.2 – DIMENSÃO SOBRECARGA FAMILIAR

Para esta dimensão, decidimos também elaborar um quadro, onde fazemos a sua categorização. (QUADRO 2)

**QUADRO 2** – Categorização da dimensão Sobrecarga Familiar

DIMENSÃO	CATEGORIAS	SUB-CATEGORIAS	INDICADORES
Sobrecarga Familiar	Objectiva	Física	Relações sociais e de tempo livre
			Cuidar o doente
		Financeira	Despesas acrescidas pelo facto de ser doente mental
	Subjectiva	Emocional	Interacção familiar com o doente
			Culpabilidade
			Preocupação com o futuro

De seguida, passamos a transcrever a pergunta colocada e a resposta obtida pelo cuidador informal, no que se refere à sua percepção para cada um dos indicadores:

#### RELAÇÕES SOCIAIS E DE TEMPO LIVRE

Um outro aspecto que eu identifiquei é a sobrecarga dos familiares e o que eu lhe queria perguntar é se acha que o ter de cuidar do seu filho o prejudica a nível de relações sociais, actividades de lazer, sente-se em parte prejudicado?

“ Isso sem dúvida, porque enfim eu e a minha mulher, evitamos ir a certas manifestações e isso condiciona-nos imenso, somos os dois reformados e agora teríamos uma vida relativamente livre e estamos sempre condicionados, porque enfim não vamos a certos acontecimentos, porque temos a preocupação com o nosso filho e isso inibe-nos e às vezes em diálogos é um desabafo que temos entre nós, estamos conformados com a situação, mas de facto agora que poderíamos ter uma vida enfim, mais livre, não temos porque consideramo-nos pessoas concenciosas e o nosso filho está em primeiro lugar”.

#### CUIDAR O DOENTE

O seu filho a nível de cuidados que vocês lhe prestam, concretize em que é que ele precisa de ajuda?

“ A medicação ele já a toma livremente, digamos que acerca de três anos”.

Para si então o ter de cuidar dele, não lhe causa digamos que sobrecarga?

“ Não, de todo, isto é, desde que ele se conformou com a doença e que realmente toma a medicação”.

#### DESPESAS ACRESCIDAS

O facto de o seu filho ter essa doença, causa-lhe um esforço financeiro acrescido?

“ Se os há não são significativos, não tem grande relevância, porque ele inclusivamente já recebe a pensão que é prestada a estes doentes com esta patologia, por isso não tem quase nenhum significado, é muito reduzido”.

#### INTERACÇÃO FAMILIAR COM O DOENTE

Vivem apenas os três em casa e você e a sua esposa já compreendem a doença e foram como que se adaptando, vivenciando as situações e compreendem os sintomas por vezes manifestados. A questão é a seguinte, por vezes há entre vocês os dois, algum conflito que seja provocado pelo facto de ele estar convosco em casa?

“ É evidente, às vezes há discordâncias no casal porque enfim, em função de certos comportamentos dele, nós temos visões diferentes da solução de determinadas crises ou determinados comportamentos do filho, há visões diferentes para o mesmo facto, há por isso uma ou outra discussão na abordagem a determinado tipo de coisas, solicitações que ele faz, isso sem dúvida”.

#### CULPABILIDADE

Você sente-se culpado de alguma maneira pelo seu filho ter desenvolvido esta doença?

“ Não, não de todo, quer dizer, este tipo de coisas acontecem e portanto não me sinto, também porque de facto, também a doença não se manifesta muito antes quando os pais, podiam ter uma como é que hei-de dizer, uma actuação mais decisiva, mas não, de facto no caso dele quando surgiu com mais impacto já era adulto. Há outra situação que as pessoas nos falam, que é nós pais não nos culpabilizarmos pela situação, e concordo, não vale a pena, as coisas aconteceram e enfim, era assim mesmo e o que de certo modo eu estou de acordo plenamente com isso e o psiquiatra que o assistiu disse uma coisa realmente e no caso do A.M. foi o que despoletou e que foi a droga e disse-nos para

nós pais, não vale a pena atribuir-vos culpa porque sabem o que foi isto, foi a droga; e foi uma explicação no caso dele e acho que foi num incidente com ecstasy que realmente despoletou a doença. Isto são elementos importantes, os meus colegas de trabalho diziam-me não se pode culpabilizar, você e a esposa não se podem culpabilizar, as coisas tinham que acontecer e enfim de certo modo nós aceitamos isso”.

## PREOCUPAÇÃO COM O FUTURO

Outro aspecto que lhe queria perguntar é se ter um filho com esta doença sente preocupação relativamente ao futuro?

“ Obviamente isso é o principal, o futuro dele, essa é a grande preocupação em letras maiúsculas, a preocupação com o futuro”.

Se calhar estou a apanhá-lo de surpresa, já reflectiu sobre isso? Já falou com a sua esposa?

“ Nós evidentemente sabemos que ele fica bem entregue com a irmã, é evidente que nunca vai ter de facto, nós temos a clara noção eu e a mãe, nunca será o apoio disponibilizado pelos pais, será sempre diferente, porque a irmã, tem uma diferença acentuada de idade e tem os seus filhos obviamente e nem poderia se quer dispensar a atenção e os cuidados e os conhecimentos que nós fomos adquirindo com o evoluir da situação e com o decorrer dos anos”.

### 6.3 – DIMENSÃO PRECONCEITO DA DOENÇA MENTAL

Para esta dimensão, elaboramos também um quadro, para a sua categorização. (QUADRO 3)

**QUADRO 3** – Categorização da dimensão Preconceito da doença Mental

DIMENSÃO	CATEGORIAS	SUB-CATEGORIAS	INDICADORES
Preconceito	Mitos	Incurabilidade	Sim/Não/Às vezes
		Perigosidade	
		Incapacidade	
	Estigma	Rejeição	
		Exclusão	

Relativamente a esta dimensão, os indicadores definidos, pretendem verificar se os aspectos referidos nas subcategorias, no que se refere a este doente e atendendo à percepção do cuidador informal, estão presentes, ausentes ou surgem por vezes.

De seguida, passamos a transcrever a pergunta colocada e a resposta obtida pelo cuidador informal, no que se refere à sua percepção para cada uma das subcategorias:

#### INCURABILIDADE

Relativamente aos mitos, queria-lhe pedir a opinião ao que está definido por incurabilidade, a doença mental não tem cura, qual é a sua opinião?

“ Eu próprio sou afectado por isso, acho que de certo modo, enfim e pelo que ouvi e que li, não será tanto um mito mas é estarmos confrontados com uma realidade, hoje também penso que de facto, pela experiência vivida, eu penso que é incurável, partilho essa opinião, se assim é um mito então eu também partilho um pouco esse mito”.

#### PERIGOSIDADE

Outro aspecto é a perigosidade, que o doente mental é perigoso.

“ Há muito menos esse preconceito hoje em dia, pelas funções que desempenhei no trabalho que às vezes fiz de associativismo, foi-me permitido constatar que hoje já não é tanto assim. No entanto ainda existe, está muito mais atenuado, hoje em dia e há aqui casos na comunidade onde eu vivo, há aí um outro caso que enfim frequentam os cafés com alguma naturalidade, perante a

sociedade, perante os outros clientes, não tenho notado qualquer rejeição ou qualquer retracção pela presença dessas pessoas, inclusivamente o meu filho e um outro caso que aí há na comunidade”.

## INCAPACIDADE

Outro aspecto é a incapacidade, qual é a sua opinião, acha que ele é incapaz de realizar tarefas adequadamente?

“ Não de todo, é capaz, só que também entendo outra coisa, é capaz mas enfim teriam de ser desenvolvidas actividades ou ocupações que não fossem muito rígidas em termos de definições de horários e tudo mais”.

O seu filho é capaz de realizar certas tarefas?

“ Sim, sim, aliás ele esteve através de um chamado POC esteve meio ano a trabalhar na Administração Regional de Saúde e portanto com aceitação de toda a gente, ainda passado alguns anos dessa experiência que ele fez e desse trabalho as pessoas que com ele conviveram nessa altura perguntam-me: então como vai o seu filho, nós gostávamos muito dele, era muito prestável, era formidável; desmente totalmente isso, não impede que realmente haja um ou outro caso de rejeição”.

## REJEIÇÃO

Rejeição, é exactamente o que lhe queria perguntar a seguir, qual é a sua opinião?

“ Não tenho notado que exista, citei aqui também um outro caso da minha comunidade, tem uma patologia semelhante à do meu filho e ele e o meu filho frequentam os cafés daqui e não tenho notado que haja mesmo quando está com o outro porque estão mais à vontade porque na minha presença não estariam tão à vontade, mas a presença do outro caso ele inclusivamente joga as cartas com outras pessoas, no café e o meu filho não joga porque não quer ou não sabe, porque aqui não tenho notado, não se nota de facto”.

## EXCLUSÃO

Rejeição e exclusão estão mais ou menos associadas.

“ Sim, sim, se não há rejeição, eles fazem parte da comunidade e frequentam os cafés normalmente, não tenho notado da parte de pessoas qualquer rejeição ou exclusão”.

Eu recordo-me que me falou noutra altura que achava que o seu filho fosse talvez perante a sociedade um bocado mais protegido, porque você sempre foi uma pessoa de bem, a nível familiar, teve digamos que uma certa posição social.

“ Teria tido alguma influência, isso é indiscutível, o A.M. estará protegido também um pouco por isso, pelo conceito que as pessoas fazem da família, pelo respeito que têm pela família, concretamente até pela minha pessoa”.

Quando falamos dos mitos, do estigma, acha que este preconceito relativo à doença mental, afecta a família e o afecta a si enquanto pessoa, acha que a família é vista pela sociedade com um certo distanciamento por terem o filho com uma doença mental.

“ Sinceramente nunca notei”.

Qual é a sua opinião, acerca da posição que a sociedade em geral tem, no que respeita ao preconceito da doença mental, nos dias de hoje?

“ Ainda existe evidentemente, há um certo preconceito, no entanto está muito mais esbatido agora, as pessoas reagem muito melhor, sabendo-se hoje que a informação da doença mental não será a necessária, mas enfim, dá para as pessoas e o público perceberem que efectivamente, não há que ter estigmas, hoje o doente mental pode também desempenhar um papel na sociedade, eu diria que o preconceito existe, é evidente que existe, mas o que está é muito mais esbatido e por uma classe de gente mais retrógrada que não acompanha de facto a evolução da doença mental e portanto não saberá e aí certas franjas da população, evidentemente há um preconceito da doença mental, mas na sociedade em geral eu diria que existindo e é claro que existe, mas muito mais esbatido, claramente, não tenho dúvidas sobre isso, na minha juventude por exemplo em relação ao que as pessoas pensavam e como reagiam à doença mental, nesse campo evoluiu-se, nesse aspecto a sociedade evoluiu muito”.



## **7 - DISCUSSÃO DOS RESULTADOS**

Antes de efectuarmos a discussão de resultados propriamente dita, vamos recordar a questão orientadora deste estudo:

“Qual a percepção do cuidador informal acerca do cuidar o doente com esquizofrenia?”

Como questões secundárias, acrescentamos:

- Qual a opinião do cuidador informal quanto ao preconceito da esquizofrenia, no que se relaciona ao seu familiar?
- O cuidador informal já vivenciou sentimentos de preconceito da sociedade em geral, por ter um familiar com esquizofrenia?
- O doente mental é agressivo para o cuidador informal?
- O cuidador informal compreende a sintomatologia apresentada pelo doente mental?
- Cuidar o doente mental provoca sobrecarga física, financeira e emocional ao cuidador informal?

Assim, neste contexto, temos como objectivos:

- 1 - Conhecer a opinião do cuidador informal quanto ao preconceito da esquizofrenia, no que se relaciona ao seu familiar;
- 2 - Saber se o cuidador informal já vivenciou sentimentos de preconceito da sociedade em geral, por ter um familiar com esquizofrenia;
- 3 - Verificar se o doente mental é agressivo para o cuidador informal;
- 4 - Saber se o cuidador informal compreende a sintomatologia apresentada pelo doente mental;

5 - Perceber se cuidar o doente mental provoca sobrecarga física, financeira e emocional ao cuidador informal.

Assim, por uma questão de organização, decidimos elaborar a discussão de resultados atendendo aos objectivos definidos; passamos então de seguida a analisá-los individualmente.

1 - Conhecer a opinião do cuidador informal quanto ao preconceito da esquizofrenia, no que se relaciona ao seu familiar.

Para avaliar esta dimensão, identificamos duas categorias, os mitos e o estigma. Guedes (2008), no que respeita aos mitos da doença mental, identifica três aspectos: incurabilidade, perigosidade e incapacidade.

No que se refere à incurabilidade, este teve origem em épocas em que de facto os recursos que havia para tratar os doentes psicóticos eram muito limitados e a única solução era confiná-los em grandes hospitais ou asilos. A descoberta dos neurolépticos em 1952, marca o início da psicofarmacologia contemporânea (SILVA, 2006). Quando questionado acerca deste aspecto, o cuidador informal refere que “... é estarmos confrontados com uma realidade, também penso de facto pela experiência vivida, eu penso que é incurável, partilho essa opinião, se assim é um mito, eu também partilho um pouco esse mito”. Pela bibliografia pesquisada, verificamos que actualmente a esquizofrenia é considerada uma doença crónica e que a medicação não faz mais do que aliviar a sintomatologia Silva (2006), cerca de 25% dos doentes deixam de apresentar surtos psicóticos e cerca de 35% melhoram significativamente Ebert et al. (2002).

Assim podemos concluir que o cuidador informal, partilha o mito da incurabilidade, que vai de encontro ao que Guedes (2008) refere, é uma crença comum a ideia de que a doença mental é para toda a vida.

Quanto à perigosidade, verificamos que o cuidador informal, partilha deste mito, referindo que : “ Há muito menos esse preconceito hoje em dia...”, “Hoje já não é tanto assim, no entanto ainda existe, está muito mais atenuado”. Esta opinião vai de encontro à referida por (LINK et al., citado por GUEDES, 2008).

Quanto à incapacidade, o cuidador informal diz-nos que, o doente mental é capaz de realizar tarefas, no entanto com algumas limitações: “ É capaz mas enfim teriam de ser desenvolvidas actividades ou ocupações que não fossem muito rígidas em termos de definições de

horários e tudo mais”. Refere ainda que o filho “ Esteve a trabalhar meio ano na Administração Regional de Saúde, com aceitação de toda a gente...”, “... gostávamos muito dele, era muito prestável, era formidável”. Waidman et al. (1999), verificaram que o mito da incapacidade ainda está difundido e que o doente mental ainda é visto como incapacitado para o trabalho e para assumir responsabilidades; no entanto Guedes (2008), refere que este mito actualmente, já não tem fundamento, atendendo aos progressos dos tratamentos e da reabilitação; assim embora ainda exista, na realidade o doente mental é capaz de desenvolver determinadas funções com eficácia e integrado numa equipa, como pudemos constatar neste caso.

Ainda relativamente ao preconceito da doença mental, mas agora no que se refere ao estigma, Thompson et al., citado por Guedes (2008), identificaram dois aspectos que estão relacionados: a rejeição e a exclusão.

Quando questionado o cuidador informal acerca da rejeição, no que se relaciona ao seu filho, ele refere que “ Não tenho notado que exista...”, no entanto acrescenta que “...não impede que realmente haja um ou outro caso de rejeição”. Refere ainda que onde vive, há um outro caso de patologia semelhante à do filho e ambos “ Frequentam os cafés daqui e não tenho notado que haja..., não se nota de facto”.

No que se relaciona à exclusão, refere também não sentir isso por parte da sociedade: “...Eles fazem parte da comunidade e frequentam os cafés normalmente, não tenho notado da parte de pessoas qualquer rejeição ou exclusão”.

Esta opinião não vai ao encontro do que os vários autores referem, Organização Mundial de Saúde (2002), Waidman, citado por Pereira; Pereira (2003), Pryor et al., citado por Guedes (2008), Emilson et al., (2011), que referem existir o estigma da doença mental, identificando inclusivamente, sentimentos de desconfiança, desrespeito e desprezo, por parte da sociedade.

Despertos para esta situação e para compreender melhor este facto, questionamos o cuidador informal, se achava que o facto de ele próprio, ter um estatuto social elevado (aspecto que nos apercebemos numa conversa preliminar com o cuidador informal, antes da gravação da entrevista), viver numa pequena comunidade onde as pessoas se conhecem, terá tido influência no respeito que a sociedade local demonstra, pelo filho enquanto doente mental, ao que ele respondeu: “ Teria tido alguma influência, isso é indiscutível, ele estará também um pouco protegido por isso, pelo conceito que as pessoas fazem da família, pelo respeito que têm da família, concretamente até pela minha pessoa”. Talvez este facto, associado a que o doente em

estudo nunca provocou distúrbios na comunidade e segundo o pai “ É muito educado”, contribuam para o respeito demonstrado pela comunidade local.

2 - Saber se o cuidador informal já vivenciou sentimentos de preconceito da sociedade em geral, por ter um familiar com esquizofrenia.

Começamos por perguntar ao cuidador informal se reconhece que exista o preconceito relativo á doença mental por parte da sociedade, ao que ele refere: “...Há um certo preconceito, no entanto está muito mais esbatido agora”, “... sabendo-se hoje que a informação da doença mental não será a necessária, mas enfim, dá para as pessoas e o público perceberem que efectivamente, não há que ter estigmas...”.

Outro aspecto referido na bibliografia referido por Corrigan; Kleinlein, citados por Guedes (2008), é o estigma associativo ou por associação, que reflecte a ideia de que o preconceito e a discriminação vivenciada por pessoas com problemas psiquiátricos, afectam também a família e os prestadores de cuidados; questionamos o cuidador informal acerca deste aspecto, e verificamos que a sua opinião não vai de encontro à referida pelo autor citado, tendo dito que: “ Sinceramente nunca notei”. Não queremos explicar este facto, com o estatuto social da família, no entanto, parece-nos que pode eventualmente contribuir.

3 - Verificar se o doente mental é agressivo para o cuidador informal.

A violência verbal e física, como vimos na fundamentação teórica, são aspectos identificados por vários autores como manifestações comuns demonstradas por doentes mentais, sendo que é a esquizofrenia a patologia mais associada a condutas violentas (JANE, citado por JACOBSON; JACOBSON, 1997).

O DSM-IV-TR (2002), menciona que, os factores mais importantes na predição do comportamento violento nos sujeitos com esquizofrenia, são o sexo masculino, a idade mais jovem, a história anterior de violência, a não adesão à medicação antipsicótica e o uso excessivo de substâncias. No que se refere ao caso em estudo, o A.M. reúne quase todos esses factores, é do sexo masculino, o inicio da doença foi aos 19 anos, no inicio, sem insight para a doença e por isso não cumpria a terapêutica e com consumo de substâncias referido pelo pai, mas que o doente nega; desconhece-se apenas histórias anteriores de violência.

Relativamente ao caso em estudo, o cuidador informal, quando questionado se já foi agredido pelo filho, refere: “ Sim, sim”. No decorrer da entrevista, percebemos que a agressividade verbal, foi um dos primeiros sinais manifestado pelo doente e que alertou os pais.

Fukuda, citado por Catena; Galera (2002), referem que a família está em constante estado de alerta, para perceber sinais de agressividade e para controlar os próprios comportamentos. Neste caso, as agressões físicas também surgem de forma inesperada, o cuidador informal relata algumas situações concretas: “ Fui agredido com uma chamada costa de mão violenta, que me deu cabo dos óculos e quase me ia fracturando o nariz”, “ bofetadas à mãe”, “atirou um chapéu com força à mãe que tinha uma parte metálica que a fere na cabeça”, “algum soco, alguma chapada inesperada, que às vezes eu reagia, outras vezes não podia porque entretanto ele fugia foi a partir daí das agressões físicas que nós enfim, nos servimos do internamento compulsivo, até para bem dele”.

Santin; Klafke (2011), referem que a agressividade é uma situação que deixa os familiares bastante apreensivos, no entanto realça que os episódios de agressividade são mais comuns no início do desenvolvimento da doença, enquanto a família se adapta a esta nova condição e desconhece parte das manifestações da doença e sintomatologia e enquanto o tratamento farmacológico esta a ser reajustado. Neste estudo verificou-se o descrito por este autor, onde os episódios agressivos surgiram mais no início da doença e devido ao facto de o doente não cumprir a terapêutica prescrita, tendo estado até 2008, em tratamento compulsivo e tendo tido três internamentos compulsivos; o pai refere: “ Não tomava, não tomava”, “Continuava a não tomar a medicação e com comportamentos extremamente agressivos”.

Jane, citado por Jacobson; Jacobson (1997), refere que o comportamento agressivo, é devido à sintomatologia psicótica, assim o comportamento violento pode ocorrer abruptamente, sem aviso, em resposta a esses estímulos internos. Também neste caso, atendendo a que o doente não tomava a medicação, teria surtos psicóticos e talvez nesses momentos se torna-se mais agressivo; esses períodos de agressividade diminuíram quando o doente passou a ter insight para a doença e começou a cumprir o regime terapêutico. O cuidador informal refere-o da seguinte forma: “As situações ou estados de agressividade são menos agora, porque ele próprio, deu um passo importante na vida desde este último internamento, que tem conhecimento que é esquizofrénico e já se medica, ou seja, assumiu plenamente a doença e isso foi um grande passo, digamos assim, na estabilização e recuperação”.

4 - Saber se o cuidador informal compreende a sintomatologia apresentada pelo doente mental.

Furegato; Silva (2006), identificaram como necessidades dos familiares que cuidam o doente mental, o esclarecimento sobre a doença, os sintomas e o tratamento farmacológico e orientações para lidarem com a sintomatologia apresentada, de forma a ajudá-los a minimizar as dificuldades que enfrentam na convivência familiar.

Relativamente ao esclarecimento sobre a doença, o cuidador informal, é uma pessoa interessada em conhecer aspectos que se referem à patologia e também à sintomatologia, para isso, procurou informação através de diversas formas: "...Leituras, publicações e esclarecimentos, comparecendo sempre em qualquer acção promovida, inclusivamente no Departamento de Saúde Mental, tudo quanto fosse esclarecimento, publicações inclusivamente francesas, um número especial da Science et Vi " Le Cerveau et la Drogue", todo um conjunto de coisas, então artigos de jornal e enciclopédias sobre a matéria". Reconhece que o objectivo é poder compreender melhor o filho: " Obviamente, porque enfim, um pouco ignorante do que era a doença, às vezes não reagiria da melhor maneira aos seus estados de crise".

O DSM-IV-TR (2002), identifica um conjunto de sinais e sintomas característicos da esquizofrenia. Junto do cuidador informal e de forma a cumprir este objectivo, quisemos saber se ele reconhece exemplos ou situações que nos possa descrever, no que se refere à sintomatologia apresentada pelo filho.

De modo geral, quando questionado sobre qual é a sintomatologia que a doença apresenta, refere: " O alheamento da situação, o corte com a realidade, a reacção desmesurada com certas coisas que ao fim ao cabo não têm grande importância, fundamentalmente esses aspectos, pronto e alguma agressividade em alguns momentos". Curiosos com esta resposta, procuramos saber o significado de alheamento e para isso recorremos ao DICIONÁRIO DA LÍNGUA PORTUGUESA (1999):

" Acto ou efeito de alhear, alucinar, desvairar, enlouquecer..."

Através de uma resposta simples, parece englobar de forma geral a principal sintomatologia que o doente com esquizofrenia pode apresentar, tendo claro por base a percepção que tem da sintomatologia apresentada pelo filho, em que o subtipo de esquizofrenia é a paranóide e onde efectivamente predominam segundo o DSM-IV-TR (2002), as ideias delirantes ou alucinações auditivas frequentes, num contexto de relativa

preservação das funções cognitivas e do afecto, não sendo dominantes os sintomas característicos dos tipos desorganizado e catatónico.

Mas vamos de seguida analisar individualmente cada sintoma, descritos no DSM-IV-TR (2002) no que se refere ao diagnóstico da esquizofrenia, de forma a conhecermos se o cuidador informal compreende a sintomatologia apresentada:

**Ideias delirantes:** “...Há às vezes situações desse género em que está a fantasiar coisas que enfim não correspondem à realidade, muitas vezes situações que são pura e simplesmente surrealistas; já constatei de vez em quando que tem períodos desses...”; as ideias delirantes persecutórias, são as mais comuns (DSM-IV-TR, 2002) e o cuidador informal também o refere: “...O vizinho do andar inferior está com a televisão ligada apenas para o perturbar, que a televisão está muito alta e que estão a falar dele...”, “...fecha a casa porque diz que a casa não é segura, qualquer entidade de segurança que aparece diz: pai, anda por aí alguém que nos quer fazer mal.”

**Alucinações:** Identifica alucinações auditivas e visuais: “...Ele referia ouvir vozes e às vezes dava conta que ele falava sozinho; uma vez estava a ver no firmamento coisas que realmente, uma configuração da lua que não existia...”.

**Pensamento desorganizado:** Identifica alterações da forma do pensamento, nomeadamente, descarrilamento, fuga de ideias e circunstancialidade: “...Por vezes entra numa de contraditório e depois entra numa espiral de afirmações absurdas...”, “...uma linguagem muito rebuscada não tem correspondência com o que ele pretende transmitir, cheia de adjectivos...”, “...depois tenta aplicá-la onde pode mas que depois não fazem sentido, depois não tem de facto essa correspondência”.

**Comportamento manifestamente desorganizado ou catatónico:** A este nível, não foram identificadas grandes alterações, o que vai de encontro ao referido no DSM-IV-TR (2002): “...Em termos de higiene tem um cuidado com a higiene pessoal já diria que no vestir está um pouco mais descuidado mas sem perder nunca o sentido de enfim estar mais ou menos arranjado, parecer bem, um cuidado mínimo no vestuário...”.

**Embotamento afectivo:** Verifica-se que a expressividade emocional está diminuída: “...Desde que tem a doença é menos afável, pouco sorri e em certas ocasiões de maior tristeza mostra-se por vezes indiferente...”.

**Alogia:** Verifica-se alguma pobreza no discurso: “...Em circunstâncias normais até coloca questões com alguma objectividade, mas enfim não é de muitas falas.”, “...tem uma fase em que enfim é mais dialogante, participa nas conversas, e tem outras em que obviamente, até pelas

características da doença, fala menos e tem respostas breves, às vezes quando inquirido tem respostas realmente com coerência, enfim embora não sejam muitas as ocasiões”.

Avolição: O A.M. demonstra pouco interesse em participar em tarefas ou trabalhos propostos: “...Começou por abandonar os estudos e depois realmente não se consegue fixar numa tarefa, de resto temos feito algumas experiências, temos tentado e nunca as leva a cabo, desiste...”, “Com o evoluir dos anos tem de facto demonstrado um desinteresse cada vez maior pelas actividades que se lhe põem, portanto qualquer coisa na tarefa de ajudar só muito esporadicamente...”.

O DSM-IV-TR (2002), refere que relacionado a esta sintomatologia, está associada uma marcada disfunção social ou ocupacional. Neste caso, verifica-se plenamente esta situação e pode ser compreendida através da leitura dos seguintes extractos da entrevista: “...Há uma festividade em que ele nutre uma especial atenção que é o Natal, de resto mesmo às vezes nos aniversários dos sobrinhos nem sequer vai, recusa-se a ir, não tem interesse em participar, a maior parte das vezes nunca vai às festividade.”, “...realmente tem-se isolado muito mais...”. Quando questionado se o filho sai sozinho para ir passear ou às compras, o cuidador informal refere: “Não, não também não, só quando tem efectiva necessidade, tem um ou dois dias que a sua atenção se centra em coisas que ele quer comprar e então ele vai com a mãe fazer essas compras, que ele acha necessárias fazer em determinada altura e só, só nessas circunstâncias é que ele vai”.

5 - Perceber se cuidar o doente mental provoca sobrecarga física, financeira e emocional ao cuidador informal.

#### Sobrecarga física

Zanus, citado por Pereira; Pereira (2003), identifica uma redução das relações sociais e de tempo livre no cuidador informal e família, devido ao facto de ter de cuidar do seu familiar com doença mental. Caldas de Almeida et al. (2002), Sadigursky; Silva (2008), referem também uma restrição das actividades sociais, por parte da família.

Isto vai de encontro ao encontrado neste estudo e o cuidador informal refere-o do seguinte modo: “... Sem dúvida, porque enfim eu e a minha mulher, evitamos ir a certas manifestações e isso condiciona-nos imenso, somos os dois reformados e agora teríamos uma vida relativamente livre e estamos sempre condicionados, porque enfim não vamos a certos acontecimentos, porque temos a preocupação com o nosso filho e isso inibe-nos e às vezes em diálogos é um desabafo que temos entre nós, estamos conformados com a situação, mas de facto agora

que poderíamos ter uma vida enfim, mais livre, não temos porque consideramo-nos pessoas concenciosas e o nosso filho está em primeiro lugar”.

Relativamente ao cuidar do doente, o cuidador informal refere que actualmente não é um factor de sobrecarga física, e refere-o do seguinte modo: “ Não, de todo, isto é, desde que ele se conformou com a doença e que realmente toma a medicação”. Como vimos no decorrer da entrevista, esta situação ocorreu em 2008 e atendendo a que o doente é autónomo nas actividades de vida diárias, o cuidador informal não reconhece o cuidar actualmente do filho, como um factor de sobrecarga.

### Sobrecarga financeira

Spadini; Souza (2006), Caldas de Almeida et al. (2002), referem que o facto de ter um familiar com uma doença mental, acarreta despesas acrescidas, agravando as dificuldades financeiras. Neste caso, isto não se verifica e quando se questiona o cuidador informal, quanto a gastos acrescidos, devido ao facto do filho ter uma doença mental, este refere: “ Se os há não são significativos, não tem grande relevância, porque ele inclusivamente já recebe a pensão que é prestada a estes doentes com esta patologia, por isso não tem quase nenhum significado, é muito reduzido”.

### Sobrecarga emocional

Mello (1996), Sadigursky; Silva (2008), referem que o convívio e a interacção familiar com o doente, provocam desestabilização familiar e causam frequentemente desentendimentos. Monteiro; Barroso, citado por Silva et al. (2008), referem que a interacção familiar com o doente mental pode tornar-se complexa, onde alguns familiares podem ter dificuldades em interagir com o doente, o que é extremamente prejudicial para o doente e toda a família. Neste caso, o descrito também acontece, mas de forma mais superficial, pensamos que o facto de o doente viver apenas com os pais, não sendo frequente a presença de outros familiares em casa e atendendo a que estes são conhecedores da patologia e sintomatologia e também pelo facto de serem os pais, possa ajudar a lidar melhor com toda esta situação, que certamente em alguns momentos se torna complexa. Quando questionamos o cuidador informal, acerca da existência de algum conflito neste âmbito, ele menciona: “ É evidente, às vezes há discordâncias no casal porque enfim, em função de certos comportamentos dele, nós temos visões diferentes da solução de determinadas crises ou determinados comportamentos do filho, há

visões diferentes para o mesmo facto, há por isso uma ou outra discussão na abordagem a determinado tipo de coisas, solicitações que ele faz, isso sem dúvida”.

Outro aspecto encontrado na sobrecarga emocional e referido por Pereira; Pereira (2003), é o sentimento de culpa em relação ao surgimento da doença, os autores referem que é um factor que acompanha os familiares pela vida, promovendo constante inquietação e conflito interno quanto à compreensão da doença.

Neste caso, pelo que o cuidador informal deixou transparecer, foi um assunto que ele e a esposa, também reflectiram e se questionaram no início quando foi diagnosticada a doença ao filho, mas que com o tempo e com a ajuda do médico assistente e familiares foram de algum modo ultrapassando e hoje em dia não se sente culpado dessa situação. Quando questionado se se sente culpado pelo filho ter desenvolvido esquizofrenia, ele responde: “ Não, não de todo, quer dizer, este tipo de coisas acontecem e portanto não me sinto...”, “...há pessoas nos falamos, que é nós pais não nos culpabilizarmos pela situação, e concordo, não vale a pena, as coisas aconteceram e enfim...”, “...o psiquiatra disse-nos para nós pais, não vale a pena atribuir-vos culpa...”, “...os meus colegas de trabalho diziam-me não se pode culpabilizar, você e a esposa não se podem culpabilizar, as coisas tinham que acontecer e enfim de certo modo nós aceitamos isso”.

Caldas de Almeida et al. (2002), identifica a preocupação com o futuro, como um aspecto a considerar na sobrecarga emocional dos familiares que cuidam o doente mental. O cuidador informal refere: “ Obviamente isso é o principal, o futuro dele, essa é a grande preocupação em letras maiúsculas, a preocupação com o futuro”.

Emilson et al. (2011), num estudo realizado com familiares de doentes mentais no domicílio, verificaram que 72% dos participantes referiam estar preocupados com o futuro, relativamente ao facto de não terem ninguém que possa cuidar do doente quando estes falecerem.

O referido por este autor, vai também de encontro ao caso em estudo, onde o cuidador informal deixou transparecer que já teria pensado também nesta situação e menciona-o do seguinte modo: “ Nós evidentemente sabemos que ele fica bem entregue com a irmã...”, “...nunca será o apoio disponibilizado pelos pais, será sempre diferente porque a irmã, tem uma diferença acentuada de idade e tem os seus filhos obviamente e nem poderia sequer dispensar a atenção e os cuidados e os conhecimentos que nós fomos adquirindo com o evoluir da situação e com o decorrer dos anos”.

## 8 – CONSIDERAÇÕES FINAIS

O convívio com o doente mental, impõem aos seus familiares a vivência de sentimentos e emoções que por vezes são difíceis de lidar e compreender. Isto evidencia a grande necessidade de intervenções que acolham o sofrimento apresentado, considerando a subjectividade das pessoas e favorecendo a dinâmica de ajuda mútua (PEREIRA e PEREIRA, 2003).

É importante que o enfermeiro conheça as dificuldades que a família pode apresentar no cuidar o doente mental no domicílio, naturalmente que essas dificuldades podem variar, devido a vários factores, mas é necessário envolver a família, no processo de tratamento do doente, desenvolvendo intervenções específicas para ambos, para que todo o processo de desinstitucionalização e reinserção do doente mental na comunidade possa ter êxito, com melhoria da qualidade de vida do doente e família.

Actualmente a abordagem à saúde mental, deve compreender o doente como um todo, como um ser que sofre, que enfrenta momentos destabilizadores, como separação, luto, perda de emprego, carência afectiva, entre outros problemas do quotidiano que podem levá-lo a procurar ajuda; desta forma deve-se ajudar na integração social do doente, procurando mantê-lo no seu contexto familiar e comunitário. Assim a família e a comunidade devem servir como suporte fundamental para que o doente crie vínculos, encontrando novos modos de viver em sociedade, pondo de lado cada vez mais o modelo centrado na hospitalização (SANTIN e KLAFKE, 2011).

Quanto aos principais resultados encontrados neste estudo, verificamos que o cuidador informal, procura informar-se acerca da doença, demonstrou conhecer a sintomatologia apresentada pelo doente, referiu já ter sido agredido verbal e fisicamente pelo doente, identificou a incurabilidade e a perigosidade como únicos aspectos relativos ao preconceito da doença mental e reconheceu o prejuízo nas relações sociais e de lazer, a interacção familiar com o doente e a preocupação com o futuro, como factores de sobrecarga familiar.

A elaboração deste trabalho, contribuiu para o meu desenvolvimento pessoal e profissional, atendendo às várias experiências proporcionadas durante a sua realização e a obtenção de novos conhecimentos, que eu gostaria de, no Serviço onde trabalho, partilhar com os Colegas e outros profissionais de forma a estarmos despertos, compreendermos e valorizarmos melhor as dificuldades, muitas vezes referidas pela família, no cuidar o doente e não ser apenas o doente a nossa fonte de preocupação.

De seguida referimos algumas intervenções de enfermagem, que já se realizam no Serviço, mas que podem ser melhoradas e aprofundadas e que devem continuar a ser nossa preocupação:

Relativamente ao doente: conhecer aspectos relativos à sua própria percepção da doença e sintomatologia manifestada, preparando-o para eventuais crises que possam surgir; a importância do cumprimento rigoroso da terapêutica, alertando para os possíveis efeitos secundários; conhecer os relacionamentos familiares e a interacção social no local onde reside; identificar a possibilidade de desenvolver actividades de seu interesse, explorando com o doente e família os recursos existentes na comunidade, estimulando as suas capacidades e responsabilidade pessoal em busca de uma maior autonomia.

Relativamente aos familiares: Esclarecer sobre a doença, sintomatologia e comportamentos que o doente pode apresentar, nomeadamente situações de agressividade verbal e física; vigilância no cumprimento da terapêutica e efeitos secundários que possam surgir; informar acerca de apoios Institucionais aos quais poderá recorrer em caso de agravamento da doença mental do seu familiar; apoiar iniciativas positivas que demonstrem interesse e contribuam para melhorar o ambiente familiar; reconhecer o esforço demonstrado no convívio com o doente; contribuir para a desmistificação da doença mental; fornecer apoio e suporte emocional, atendendo a manifestações como humor depressivo, ansiedade, insegurança, culpa, entre outros.

Para ajudar as famílias a cuidar do seu familiar com doença mental, é necessário que se construa uma rede de cuidados, não deixando somente o indivíduo à responsabilidade da família ou dos serviços de saúde, mas integrando todas as estratégias possíveis para atendê-lo de forma global e humanizada (SANTIN e KLAFKE, 2011).

Atendendo a toda esta complexidade, verificamos a necessidade de uma intervenção multidisciplinar de forma a melhorar a assistência ao doente e família, em que seria desejável

que diferentes profissionais actuassem conjuntamente na estrutura familiar, evitando o facto de muitas vezes a família adoecer como consequência da agressividade, da sobrecarga física, financeira, do preconceito e toda uma série de sentimentos, que acabam por desgastar a família e principalmente o cuidador informal, devido à convivência com o doente.

Este trabalho, tratando-se de um estudo de caso tem limitações, sendo que os resultados são específicos de um doente e uma família, não se podendo generalizar. Sugerimos para trabalhos futuros o alargamento da amostra a mais participantes.



## 9 - REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALVES, Fátima; SILVA, Luísa F.– Psiquiatria e comunidade: elementos de reflexão. In **Actas dos ateliers do Vº Congresso Português de Sociologia** [Em linha]. Braga, 2004. P.56-64. [Consult. 15 de Novembro de 2011]. Disponível em WWW: <URL: [http://www.aps.pt/cms/docs\\_docs\\_prv/docs/DPR4628f725bc048\\_1.pdf](http://www.aps.pt/cms/docs_docs_prv/docs/DPR4628f725bc048_1.pdf)>.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION - DSM-IV-TR : **Manual de diagnóstico e estatística das perturbações mentais**. 4.<sup>a</sup> ed. revisão de texto. Lisboa : Climepsi, 2002. 944 p. ISBN 972-796-020-0

CALDAS de ALMEIDA, José M [Et al.] – Questionário de problemas familiares: Desenvolvimento da versão Portuguesa de um instrumento de avaliação de sobrecarga familiar. Revista Psicologia, saúde & Doenças [Em linha]. 3:2 (2002), p. 165-177. [Consult. 12 de Novembro de 2011]. Disponível em WWW: <URL: <http://www.scielo.oces.mctes.pt/pdf/psd/v3n2/v3n2a05.pdf> >.

CATENA Rozani M. ; GALERA Sueli A. F. – Doente mental e família: estes desconhecidos. Acta Paul Enf. [Em linha]. 15:1 (2002), p. 53-58. [Consult. 15 de Novembro de 2011]. Disponível em WWW: <URL: [http://www.unifesp.br/denf/acta/2002/15\\_1/pdf/art7.pdf](http://www.unifesp.br/denf/acta/2002/15_1/pdf/art7.pdf)>.

COLVERO, Luciana de Almeida [Et al.] – Família e doença mental: a difícil convivência com a diferença. Rev Esc Enferm USP [Em linha]. 38:2 (2004), p. 197-205. [Consult. 28 de Novembro de 2011]. Disponível em WWW: <URL: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v38n2/11.pdf> >.

CORDIOLI, Aristides V. ; ZIMMERMANN Heloisa H. ; KESSLER Félix – **Rotina de avaliação do estado mental** [Em linha]. UFRGS, 2004. [Consult. 20 de Novembro de 2011]. Disponível em WWW: <URL:



<http://www.ufrgs.br/psiq/Avalia%C3%A7%C3%A3o%20do%20Estado%20Mental.pdf>>.

COSTA, J. Almeida ; MELO, A. Sampaio e - **Dicionário da língua portuguesa**. 8ª ed. rev. e ampliada. Porto : Porto Editora, 1999. 1794 p. ISBN 972-0-05001-2

EBERT, Michael H. ; LOOSEN, Peter T. ; NURCOMBE, Barry - **Psiquiatria : diagnóstico e tratamento**. Porto Alegre : Artmed, 2002. 619 p. ISBN 85-7307-832-6

EMILSON, Martins [Et al.]– A percepção da família que convive com pessoas portadoras de transtornos mentais. Revista Saúde Coletiva [Em linha]. 49:8 (2011), p. 93-98. [Consult. 20 de Novembro de 2011]. Disponível em WWW: <URL: <http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/pdf/842/84217104007.pdf> >.

FERREIRA, Sérgio Miguel Mateus – **Papel dos Cuidadores Informais ao Idoso com Doença de Alzheimer** [Em linha]. Aveiro: Universidade de Aveiro, Secção Autónoma de Ciências de Saúde, 2008. [Consult. 10 de Dezembro de 2011]. Disponível em WWW: <URL: <http://ria.ua.pt/bitstream/10773/3288/1/2009000625.pdf>>.

FORTIN, Marie-Fabienne - **O processo de investigação : da concepção à realização**. Loures : Lusociência, D. L. 1999. 388 p. ISBN 972-8383-10-X

FORTIN, Marie-Fabienne - **Fundamentos e etapas do processo de investigação**. Loures : Lusociência, D. L. 2009. 595 p. ISBN 978-989-8075-18-5

FUREGATO, Antonia R. F. ; SILVA Edilaine C. – A doença mental vivida por um paciente psiquiátrico: suas percepções. Esc. Anna Nery R. Erfem [Em linha]. 10:4 (2006), p. 652-659. [Consult. 15 de Novembro de 2011]. Disponível em WWW: <URL: <http://www.redalyc.org/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=127715307006>>.

GONÇALVES, Aida M. ; SENA, Roseni R. – A reforma psiquiátrica no Brasil: contextualização e reflexos sobre o cuidar com o doente mental na família . Revista Latino-am Enfermagem [Em linha]. 9:2 (Março 2001), p. 48-55. [Consult. 18 de



Novembro de 2011]. Disponível em WWW: <URL: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-11692001000200007](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692001000200007)>.

GUEDES, Anabela, da S. M. – **Avaliação do impacto da perturbação mental na família, e implementação de um programa psicoeducacional.** [Em linha]. Porto: Faculdade de Medicina, 2008. [Consult. 18 de Novembro de 2011]. Disponível em WWW: <URL: <http://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/23753/2/Avaliao%20do%20impacto%20da%20perturbao%20mental%20na%20familia%20e%20implementao%20de%20um%20programa%20psicoeducacional.pdf>>.

HILDEBRANT, Leila M.; NASI, Cíntia; STUMM, Lilian K. – Convivendo com o doente mental psicótico na ótica do familiar. Revista Eletrônica de Enfermagem [Em linha]. 06:1 (2004). [Consult. 22 de Novembro de 2011]. Disponível em WWW: <URL: <http://www.revistas.ufg.br/index.php/fen/article/view/799/906> >. ISSN 1518-1944

HOLANDA, Adriano – Questões sobre pesquisa qualitativa e pesquisa fenomenológica. Análise Psicológica [Em linha]. 3 (XXIV) (2006), p. 363-372. [Consult. 05 de Dezembro de 2011]. Disponível em WWW: <URL: <http://www.scielo.oces.mctes.pt/pdf/aps/v24n3/v24n3a10.pdf> >.

JACOBSON, James L. ; JACOBSON, Alan M. - **Segredos em psiquiatria.** Porto Alegre : Artes Médicas, 1997. 632 p. ISBN 85-7307-225-3

KAPLAN, Harold I. ; SADOCK, Benjamin J. ; GREBB, Jack A. - **Compêndio de psiquiatria : ciências do comportamento e psiquiatria clínica.** 7ª ed. Porto Alegre : Artes Médicas, 1997. 1169 p. ISBN 85-7307-211-3

MELLO, José Hélio – **Esquizofrenia: sobrecarga do cuidador** [Em linha]. Rio de Janeiro: UFRJ, 1996. Resumo da tese de Doutorado apresentada ao Instituto de Psiquiatria da UFRJ. [Consult. 15 de Novembro de 2011]. Disponível em WWW: <URL:



[http://fenix2.ufrj.br:8991/F/FDHHRK69872R8FNQHV79V16NP32UN8X5RHFX9TK8EJI9CXYDL8-06825?func=full-set-set&set\\_number=258191&set\\_entry=000001&format=999](http://fenix2.ufrj.br:8991/F/FDHHRK69872R8FNQHV79V16NP32UN8X5RHFX9TK8EJI9CXYDL8-06825?func=full-set-set&set_number=258191&set_entry=000001&format=999)>.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE - **Relatório mundial da saúde : saúde mental : nova compreensão, nova esperança**. Lisboa : Ministério da Saúde, Direcção-Geral da Saúde, 2002. 207 p. ISBN 972-675-082-2

PEREIRA, Maria A. O. ; PEREIRA, Alfredo – Transtorno mental: dificuldades enfrentadas pela família. Revista da Escola de Enfermagem da USP [Em linha]. 37:4 (2003), p. 92-100. [Consult. 18 de Novembro de 2011]. Disponível em WWW: <URL: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v37n4/11.pdf>>.

PEREIRA, Maria A. O. – Representação da doença mental pela família do paciente. Interface – Comunic. Saúde, Educ. [Em linha]. 7:12 (2003), p. 71-82. [Consult. 18 de Novembro de 2011]. Disponível em WWW: <URL: <http://www.interface.org.br/revista12/artigo1.pdf>>.

PORTUGAL. Ministério da Saúde. Alto Comissariado da Saúde. Coordenação Nacional para a Saúde Mental - **Plano Nacional de saúde mental 2007-2016: Resumo Executivo** [Em linha]. Lisboa: CNSM, 2008. [Consult. 22 de Novembro de 2011]. Disponível em WWW: <URL: [http://www.adeb.pt/destaque/legislacao/cnsm\\_planonacionalsaudemental2007-2016\\_\\_resumoexecutivo.pdf](http://www.adeb.pt/destaque/legislacao/cnsm_planonacionalsaudemental2007-2016__resumoexecutivo.pdf)>.

QUIVY, Raymond ; VAN CAMPENHOUDT, Luc - **Manual de investigação em ciências sociais**. 2ª ed. Lisboa : Gradiva, 1998. 282 p. ISBN 972-662-275-1

SADIGURSKY, Dora; SILVA, Marcela B. de C. – Representações sociais sobre o cuidar do doente mental no domicílio. Revista Brasileira de Enfermagem, Brasília [Em linha]. 61:4 (Jul-Ago 2008), p. 428-434. [Consult. 18 de Novembro de 2011]. Disponível em WWW: <URL: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v61n4/05.pdf> >.



SANTIN, Gisele; KLAFFKE, Teresinha E. – A família e o cuidado em saúde mental. Revista Barbarói, Santa Cruz do Sul [Em linha]. 34 (Jan/Jul 2011), p. 146-160.

[Consult. 18 de Novembro de 2011]. Disponível em WWW: <URL: <http://online.unisc.br/seer/index.php/barbaroi/article/viewFile/1643/1567> >.

SEQUEIRA, Carlos – **Cuidar de Idosos Dependentes**. Coimbra: Quarteto Editora, 2007

SILVA, Regina C. B. – Esquizofrenia: Uma Revisão. Revista Psicologia USP [Em linha]. 17:4 (2006), p. 263-285. [Consult. 14 de Novembro de 2011]. Disponível em WWW: <URL: <http://www.scielo.br/pdf/pusp/v17n4/v17n4a14.pdf>>.

SILVA, Viviane A. [Et al.] – Doença mental: dificuldades enfrentadas pela família e o familiar cuidador. INTELLECTUS – Revista Académica Digital do Grupo POLIS Educacional [Em linha]. 4:5 (Jul./Dez. 2008). [Consult. 14 de Novembro de 2011]. Disponível em WWW: <URL: [http://www.seufuturonapratica.com.br/intellectus/PDF/02\\_ART\\_Enfermagem.pdf](http://www.seufuturonapratica.com.br/intellectus/PDF/02_ART_Enfermagem.pdf)>. ISSN 1679-8902

SPADINI, Luciane S. ; SOUZA, Maria Conceição B. M. – A doença mental sob o olhar de pacientes e familiares. Revista da Escola de Enfermagem da USP [Em linha]. 40:1 (2006), p. 123-127. [Consult. 18 de Novembro de 2011]. Disponível em WWW: <URL: <http://www.ee.usp.br/reeusp/upload/pdf/228.pdf>>.

SOUZA, Rozemere de S. ; SCATENA Maria C. M. – Produção de sentidos acerca da família que convive com o doente mental. Rev. Latino-am Enfermagem [Em linha]. 13:2 (2005), p. 173-179. [Consult. 22 de Novembro de 2011]. Disponível em WWW: <URL: [http://www.sumarios.org/sites/default/files/pdfs/47786\\_5744.PDF](http://www.sumarios.org/sites/default/files/pdfs/47786_5744.PDF)>.

TEIXEIRA, Marina, B. – Qualidade de vida de familiares cuidadores de doentes esquizofrênicos. Revista Brasileira de Enfermagem [Em linha]. 58:2 (Mar-Abr 2005), p. 171-175. [Consult. 15 de Novembro de 2011]. Disponível em WWW: <URL: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v58n2/a08.pdf>>.



WAIDMAN, Maria A. P. [Et al.] – Família e doença mental. Fam. Saúde Desenv. Curitiba [Em linha]. 1:2 (1999), p. 27-32. [Consult. 18 de Novembro de 2011].

Disponível em WWW: <URL:  
<http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs2/index.php/refased/article/viewFile/4876/3726>>.



## **ANEXOS**



**ANEXO I**

**Reflexão realizada pela mãe do A. M., acerca da patologia**



“Estranhamente o A.M. tinha-se fechado em casa acerca de um mês, estranhamente porque gostava imenso de sair. Antes tinha abandonado os estudos, sendo vãs as tentativas para o demover. Neste período, quando numa noite, seriam três ou quatro horas batem com violência à porta no nosso quarto (quarto onde estavam a dormir os pais), ao mesmo tempo que com palavrões insultava o pai; senti uma sensação próxima do terror. Com a urgência que o caso requeria e perante a recusa do meu filho em submeter-se a um exame médico, consultamos um psiquiatra. Em função do que descrevemos, não foi difícil chegar a um pré-diagnóstico. Dei-me então conta, que doravante teria a viver connosco uma “intrusa”, a esquizofrenia, com a qual nunca ninguém conta, mas que é necessário conhecer para com ela lidar.

Chorei então lágrimas de alguma revolta, pelo meu filho e por nós seus pais. Embora vivendo uma preocupação diariamente há cerca de dez anos, a verdade é que hoje estou mais habilitada para fazer o que é necessário nos momentos difíceis que a intrusa origina.”

Nota: Reflexão gentilmente cedida pela mãe do doente.



## **APÊNDICES**



**APÊNDICE I**

**Consentimento para a realização da entrevista**



## TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

**Título:** “ Percepção do cuidador informal acerca do cuidar o doente com esquizofrenia”.

Eu, abaixo assinado, \_\_\_\_\_

declaro ter entendido a informação que me foi fornecida sobre o estudo. Estou consciente dos objectivos e procedimentos, bem como do papel do investigador e do meu papel enquanto participante neste estudo, tendo-me sido dado a oportunidade para esclarecimento de dúvidas.

Foi-me dada a garantia de que a recusa em participar, não acarreta prejuízo na qualidade do acesso e dos cuidados prestados ao doente e de que a informação obtida através desta entrevista, é confidencial e servirá apenas para a realização deste estudo.

Aceito realizar a entrevista, com recurso a um gravador de áudio, assegurando que a minha participação é inteiramente voluntária.

Viseu, \_\_\_\_\_, de \_\_\_\_\_ de 2012

Assinatura:

Participante: \_\_\_\_\_



**APÊNDICE II**

**Guião da entrevista semi-estruturada**



## GUIÃO DA ENTREVISTA

Conhece os sintomas que a doença apresenta?

Sabe o que são/é: delírios, alucinações, discurso desorganizado, comportamento desorganizado, embotamento afectivo, alogia, avolição?

Desde que foi diagnosticada esquizofrenia ao seu filho, verifica diminuição nas actividades sociais/ocupacionais?

Já foi agredido pelo seu filho?

Acha que o facto de ter de cuidar do seu filho o prejudica a nível de relações sociais e de tempo livre?

O facto de o seu filho ter esquizofrenia, causa-lhe um esforço financeiro acrescido?

Já teve conflitos familiares devido à convivência com o seu filho, atendendo a que ele tem uma doença mental?

Sente-se culpado devido ao seu filho ter desenvolvido esta doença?

Atendendo a que tem um filho com esquizofrenia, sente-se preocupado com o futuro?

Qual é a sua opinião relativamente quanto ao preconceito da doença mental, no que se relaciona ao seu familiar, relativamente a: incurabilidade, perigosidade, incapacidade, rejeição e exclusão.



**APÊNDICE III**

**Exame do estado mental**



## EXAME DO ESTADO MENTAL

Aspectos a avaliar segundo Cordioli, Zimmermann e Kessler (2004):

Aparência

Actividade psicomotora e comportamento

Atitude e comunicação

### FUNÇÕES MENTAIS

Consciência e atenção

Sensopercepção

Orientação

Memória

Inteligência

Afectividade e humor

Pensamento

Juízo crítico

Conduta

Linguagem

### FUNÇÕES PSICOFISIOLÓGICAS

Sono

Apetite

Sexualidade



**APENDICE IV**

**Entrevista realizada ao cuidador informal**



## **INTRODUÇÃO E SINTOMATOLOGIA**

**Quando foi diagnosticada esquizofrenia ao seu filho, procurou informar-se acerca da doença?**

Com certeza, através de leituras, publicações e esclarecimentos, comparecendo sempre em qualquer acção promovida, inclusivamente no Departamento de Saúde Mental, tudo quanto fosse esclarecimento publicações inclusivamente francesas um número especial da *Science et Vi* “*Le Cerveau et la Drogue*”, todo um conjunto de coisas, então artigos de jornal e enciclopédias sobre a matéria.

**O objectivo de saber mais sobre a doença era portanto ajudar o seu filho, e compreendê-lo melhor?**

Obviamente, porque enfim, um pouco ainda ignorante do que era a doença, às vezes não reagiria da melhor maneira aos seus estados de crise.

**Conhece então os principais sintomas que esta doença apresenta?**

Sim, sim, o alheamento da situação, o corte com a realidade, a reacção desmesurada com certas coisas que ao fim ao cabo não têm grande importância, fundamentalmente esses aspectos, pronto e alguma agressividade em alguns momentos.

**Em termos de bibliografia e trabalhos que há para especificar o diagnóstico da esquizofrenia tem de se seguir uma série de parâmetros e alguns aspectos que são avaliados são por exemplo os delírios, que são falsas crenças da realidade, são ideias que para nós nos podem parecer estranhas, mas a pessoa diz aquilo com muita convicção; já se apercebeu alguma vez da existência deste tipo de sintomas?**

Com certeza, há às vezes situações desse género em que está a fantasiar coisas que enfim não correspondem à realidade, muitas vezes situações que são pura e simplesmente surrealistas; já constatei de vez em quando que tem períodos desses, mais evidentes quando está sobre o efeito de drogas, o A.M. continua a fumar o seu *charro* pelo menos uma vez por semana e nessa altura pior ainda, agrava esses delírios.

**Há vários tipos de delírios, os mais comuns são os delírios persecutórios, que há pessoas que lhe querem fazer mal.**

Há sim, há uma situação que define bem, enfim a relação com os vizinhos do andar inferior que são família, é tio, tem a percepção ou a pseudo-percepção que estão com a televisão ligada apenas para o perturbar, que a televisão está muito alta e estão a falar dele é decerto uma situação bem definida e foi inclusivamente nesse aspecto que incidiram, o das ideias persecutórias, que o estavam a perseguir só para o perturbar, aquando da realização dos exames para a avaliação clínica para efectuarem o internamento compulsivo. Fundamentalmente centra-se no aspecto persecutório, fecha a casa porque diz que a casa não é segura, qualquer entidade de segurança que aparece diz: pai anda por aí alguém que nos quer fazer mal.

**Outro sintoma que se pode falar são as alucinações, as alucinações podem ser de acordo com os nossos sentidos e neste caso há alucinações auditivas, que se caracteriza por ouvir vozes, ou visuais, ele já alguma vez lhe falou disso ou você se apercebeu?**

Sim, mais no início da doença, ele referia ouvir vozes e às vezes dava conta que ele falava sozinho; uma vez estava a ver no firmamento coisas que realmente, uma configuração da lua que não existia, mas foi no começo, depois nunca mais persenti que houvesse outras situações dessa natureza.

**Um outro critério é a nível do discurso, que se designa por discurso desorganizado, se já se apercebeu nele que apresenta discurso incoerente, desorganizado, às vezes não responde directamente a questões?**

Como é que hei-de dizer por vezes entra numa de contraditório e depois entra numa espiral de afirmações absurdas cujo conteúdo é absolutamente absurdo, não tem nenhuma tradução com a realidade nem corresponde à realidade, tem muito essas fases, uma linguagem muito rebuscada não tem correspondência com o que ele pretende transmitir, uma linguagem muito rebuscada, cheia de adjectivos uma coisa que não tem realmente correspondência com a realidade, muito adjectivada com coisas que ele colhe nalguma coisa que lê e depois tenta aplicá-la onde pode mas que depois não fazem sentido, muitas vezes ele é que toma a iniciativa de explicar certas situações e depois não tem de facto essa correspondência.

**Outro aspecto é o comportamento desorganizado, que é por exemplo, se desde que lhe foi diagnosticada a doença se ele tem mais dificuldade em realizar algumas actividades que anteriormente, que antes da doença fazia facilmente, por exemplo manter a higiene, o vestir-se adequadamente, o colaborar em algumas tarefas domésticas, notou alguma diferença?**

Sem dúvida no primeiro aspecto começou por abandonar os estudos e depois realmente não se consegue fixar numa tarefa, de resto temos feito algumas experiências, temos tentado e nunca as leva a cabo, desiste, enfim cursos de formação que se lhe têm proporcionado mas ele não consegue levá-los a cabo; em termos de higiene tem um cuidado com a higiene pessoal já diria que no vestir está um pouco mais descuidado mas sem perder nunca o sentido de enfim estar mais ou menos arranjado, parecer bem, um cuidado mínimo no vestuário; em termos de tarefas realmente nunca mais conseguiu levar nenhuma a cabo.

**Outro aspecto é o que se designa por embotamento afectivo, que é realmente uma restrição a nível das emoções, por exemplo, quando uma pessoa não reage da mesma maneira a determinadas emoções, nos momentos em que nós mostramos alegria, tristeza, ele apresenta um aspecto muito superficial, não valoriza, não demonstra, a nível de expressão facial, já notou isso?**

Notei, notei, ele desde que tem a doença é menos afável, pouco sorri e em certas ocasiões de maior tristeza mostra-se por vezes indiferente; há uma festividade em que ele nutre uma especial atenção que é o Natal, de resto mesmo às vezes nos aniversários dos sobrinhos nem sequer vai, recusa-se a ir, não tem interesse em participar; eventualmente pode

nem ser essa a causa enfim pode ser o facto de ter de conviver com um número alargado de pessoas e que não lhe interessa mas no campo dos afectos enfim valoriza um pouco o aniversário dos sobrinhos mas em termos de participação já não, a maior parte das vezes nunca vai às festividades.

**A literatura descreve também um empobrecimento do discurso e da linguagem, as respostas a perguntas tendem a ser breves e concretas, há como que uma pobreza do conteúdo do discurso, da fala, identifica alguma coisa?**

Nesse campo nem tanto, enfim em circunstâncias normais até coloca questões com alguma objectividade, mas enfim não é de muitas falas.

**Mas se lhe questionar alguma coisa, nota que o discurso é mais pobre, mais escasso?**

Sim, mas depende das fases, tem uma fase em que enfim é mais dialogante, participa nas conversas, e tem outras em que obviamente, até pelas características da doença, fala menos e tem respostas breves, às vezes quando inquirido tem respostas realmente com coerência, enfim embora não sejam muitas as ocasiões.

**O último aspecto é a falta ou diminuição da motivação, da vontade de realizar determinadas tarefas.**

Com o evoluir dos anos tem de facto demonstrado um desinteresse cada vez maior pelas actividades que se lhe põem, portanto qualquer coisa na tarefa de ajudar só muito esporadicamente, numa circunstância específica temos um rés-do-chão que é nosso agora, havia que fazer alguns arranjos, arrumações, noutro tempo teria participado até com entusiasmo nas actividades físicas, ele gostava de as fazer, agora muito menos participou muito esporadicamente numa ou outra coisa, numa ou outra limpeza, mas de resto enfim, foi escassa digamos assim a participação que se requeria que fosse mais de facto, que nos ajudaria a nós pais.

**A nível de alterações sociais e ocupacionais, notou que desde que foi diagnosticada a doença ao seu filho, se ele é uma pessoa que evita ou arranja desculpas para não conviver, ir a festas a convívios, se se isola mais, o que é que acha?**

Acho que sim, que realmente se tem isolado muito mais e já dei como exemplo atrás até pelas festas de anos dos sobrinhos onde aparece um conjunto alargado de pessoas da família do meu genro, ele quase sempre se recusa a ir, porque enfim diz que lhe faz confusão, não quer estar no convívio porque diz que é muita gente, é uma confusão diz ele, está mais isolado, participa menos em actividades.

**E por exemplo ir às compras, ir ao Continente, ao Palácio do Gelo dar um passeio?**

Não, não também não, só quando tem efectiva necessidade, às vezes nem é bem necessidade, é uma daquelas fases em que ele enfim, nós dizemos chegou a fase o ciclo das compras, tem um ou dois dias que a sua atenção se centra em coisas que ele quer comprar e então ele vai com a mãe fazer essas compras, que ele acha necessárias fazer em determinada altura e só, só nessas circunstâncias é que ele vai.

**Outro aspecto que pretendia avaliar era o aspecto da agressividade, o que eu lhe queria perguntar concretamente era se já foi agredido alguma vez pelo seu filho?**

Sim, sim.

**Essa agressão surgiu de forma inesperada?**

Completamente inesperada, posso citar um dos acontecimentos, então foi a ver um jogo de futebol em que ambos somos adeptos do Sporting e na altura em que estava na situação de vencedor e passou em poucos minutos a alterar o resultado e enfim ficar a perder e quando a equipa adversária marcou o golo, ele estava ao meu lado e eu fui agredido com uma chamada costa de mão violenta que me deu cabo dos óculos e quase me ia fracturando o nariz, que me fez inclusivamente sangrar, foi uma situação concreta, mas enfim digamos que situações ou estados de agressividade são menos agora, porque ele próprio, deu um passo importante na vida desde este último internamento, que tem conhecimento que é

esquizofrénico e já se medica, ou seja, assumiu plenamente a doença e isso foi um grande passo, digamos assim, na estabilização e recuperação.

**Falou-me noutra altura, numa conversa que já tivemos, que foi a agressividade verbal o primeiro sintoma para o surgimento da doença.**

Exactamente. Depois desta primeira agressão verbal, ele depois passado uns tempos começa mesmo e chega ao ponto das agressões físicas, através de bofetadas à mãe, atirou um chapéu com força à mãe que tinha uma parte metálica que a fere na cabeça, e a mim também inclusivamente danificou-me os óculos.

**Depois dessa situação conseguiram então levá-lo ao psiquiatra, e depois ele receitou-lhe medicamentos que o A.M. não tomava.**

Exactamente não tomava, não tomava e foi a partir daí que começou a ser muito mais agressivo passando inclusivamente para a agressão física e daí que nós tivemos, enfim, tivemos diversas situações, que inclusivamente eu fui agredido muitas vezes, por algum soco, alguma chapada inesperada que às vezes eu reagia, outras vezes não podia porque entretanto ele fugia e foi a partir daí das agressões físicas que nós enfim, nos servimos do internamento compulsivo, até para bem dele.

**E depois vocês contactaram o Delegado de Saúde.**

Não, começamos por saber que existia uma Lei de Saúde Mental, que eu depois tirei da internet para entender bem, porque comecei a saber do internamento compulsivo, se não me engano através do médico psiquiatra e então socorremo-nos de facto do internamento compulsivo uma vez que ele não se medicava e havia situações limite às quais não poderíamos aguentar porque estávamos sujeitos a agressões físicas às vezes com uma certa violência. Depois procurei então o Delegado do Procurador da República, que dá prioridade então a esses internamentos, ou seja em termos da justiça o Sistema Judicial é representado pelo Procurador da Republica que desencadeia o processo que depois é avaliado por um Juiz. Tivemos que nos valer desta situação, que a solução podia passar por aí, porque não o podia

ter descompensado e os pais sujeitos a actos agressivos com alguma violência, socorremo-nos então e fui eu directamente fazer uma queixa formal directamente ao Sr. Delegado do Procurador da Republica ao tribunal, aliás uma pessoa que até é minha conhecida.

**E depois?**

O Delegado do Procurador da Republica, notifica então as autoridades que vão fazer enfim, reconhecida a justeza e acompanhada de um relatório médico, o Sr. Delegado desencadeia o processo e notifica as Autoridades para o cumprimento da ordem de internamento.

**E depois a Policia veio cá.**

Exactamente, duas vezes, veio cá acompanham-no até à urgência e ficou internado.

**Isso foi em que ano?**

2003, tenho ali em arquivo tudo guardado.

**Só foi internado dessa vez?**

Não, já estive internado mais duas vezes, uma em 2006 e outra em 2008.

**E nestes internamentos qual foi a causa?**

Continuava a não tomar a medicação e com comportamentos extremamente agressivos, sem nunca raiar uma agressão muito violenta, mas de qualquer maneira muito complicado, uma agressividade que ele não controlava às vezes, embora depois reconhece-se e passado uns momentos ele vinha pedir desculpa, mas a agressão já estava feita, obviamente.

## SOBRECARGA

**Um outro aspecto que eu identifiquei é a sobrecarga dos familiares e o que eu lhe queria perguntar é se acha que o ter de cuidar do seu filho o prejudica a nível de relações sociais, actividades de lazer, sente-se em parte prejudicado?**

Isso sem dúvida, porque enfim eu e a minha mulher, evitamos ir a certas manifestações e isso condiciona-nos imenso, somos os dois reformados e agora teríamos uma vida relativamente livre e estamos sempre condicionados, porque enfim não vamos a certos acontecimentos, porque temos a preocupação com o nosso filho e isso inibe-nos e às vezes em diálogos é um desabafo que temos entre nós, estamos conformados com a situação, mas de facto agora que poderíamos ter uma vida enfim, mais livre, não temos porque consideramo-nos pessoas concenciosas e o nosso filho está em primeiro lugar.

**O seu filho a nível de cuidados que vocês lhe prestam, concretize em que é que ele precisa de ajuda?**

A medicação ele já a toma livremente, digamos que acerca de três anos.

**Até aí ele estava em tratamento compulsivo?**

Sim em tratamento compulsivo e não assumia a doença, a aceitação da doença, foi então um passo decisivo, na estabilização dos seus comportamentos.

**Para si então o ter de cuidar dele, não lhe causa digamos que sobrecarga?**

Não, de todo, isto é, desde que ele se conformou com a doença e que realmente toma a medicação.

**O facto de o seu filho ter essa doença, causa-lhe um esforço financeiro acrescido?**

Se os há não são significativos, não tem grande relevância, porque ele inclusivamente já recebe a pensão que é prestada a estes doentes com esta patologia, por isso não tem quase nenhum significado, é muito reduzido.

**Vivem apenas os três em casa e você e a sua esposa já compreendem a doença e foram como que se adaptando, vivenciando as situações e compreendem os sintomas por vezes manifestados. A questão é a seguinte, por vezes há entre vocês os dois, algum conflito que seja provocado pelo facto de ele estar convosco em casa?**

É evidente, às vezes há discordâncias no casal porque enfim, em função de certos comportamentos dele, nós temos visões diferentes da solução de determinadas crises ou determinados comportamentos do filho, há visões diferentes para o mesmo facto, há por isso uma ou outra discussão na abordagem a determinado tipo de coisas, solicitações que ele faz, isso sem dúvida.

**Você sente-se culpado de alguma maneira pelo seu filho ter desenvolvido esta doença?**

Não, não de todo, quer dizer, este tipo de coisas acontecem e portanto não me sinto, também porque de facto, também a doença não se manifesta muito antes quando os pais, podiam ter uma como é que hei-de dizer, uma actuação mais decisiva, mas não, de facto no caso dele quando surgiu com mais impacto já era adulto. Há outra situação que as pessoas nos falam, que é nós pais não nos culpabilizarmos pela situação, e concordo, não vale a pena, as coisas aconteceram e enfim, era assim mesmo e o que de certo modo eu estou de acordo plenamente com isso e o psiquiatra que o assistiu disse uma coisa realmente e no caso do A.M. foi o que despoletou e que foi a droga e disse-nos para nós pais, não vale a pena atribuir-vos culpa porque sabem o que foi isto, foi a droga; e foi uma explicação no caso dele e acho que foi num incidente com ecstasy que realmente despoletou a doença. Isto são elementos importantes, os meus colegas de trabalho diziam-me não se pode culpabilizar, você e a esposa não se podem culpabilizar, as coisas tinham que acontecer e enfim de certo modo nós aceitamos isso.

**Outro aspecto que lhe queria perguntar é se ter um filho com esta doença sente preocupação relativamente ao futuro?**

Obviamente isso é o principal, o futuro dele, essa é a grande preocupação em letras maiúsculas, a preocupação com o futuro.

**Se calhar estou a apanhá-lo de surpresa, já reflectiu sobre isso? Já falou com a sua esposa?**

Nós evidentemente sabemos que ele fica bem entregue com a irmã, é evidente que nunca vai ter de facto, nós temos a clara noção eu e a mãe, nunca será o apoio disponibilizado pelos pais, será sempre diferente, porque a irmã, tem uma diferença acentuada de idade e tem os seus filhos obviamente e nem poderia sequer dispensar a atenção e os cuidados e os conhecimentos que nós fomos adquirindo com o evoluir da situação e com o decorrer dos anos.

### PRECONCEITO

**A nível do preconceito da doença mental, qual é a sua opinião relativamente ao seu filho, isto é, se sente preconceito relativamente à doença; atendendo à bibliografia pesquisada, dividi este aspecto em mitos e estigma, que são aspectos manifestados pela sociedade. Hoje em dia preconiza-se que o doente mental deva estar inserido na comunidade, seja acompanhado, que haja instituições que lhe dêem apoio e ocupação.**

Isso efectivamente não existe é uma falha enorme nesse aspecto, ou seja no acompanhamento do doente no aspecto ocupacional, é uma lacuna gravíssima de facto, eu li há tempos um trabalho realizado em Lisboa onde, enfim estão com acompanhamento com os doentes e levavam a cabo iniciativas formidáveis, punham-nos a pintar, sem regime rígidos e funcionavam perfeitamente, tinha esse recorte do Expresso e até estive para fazer uma fotocópia e mandar aqui para o Departamento de Saúde Mental, mas depois o recorte perdeu-se e não sei, num Hospital acho que da periferia de Lisboa, agora existindo no Departamento de Saúde Mental de Viseu de um espaço daquela natureza é lamentável de facto, penso que enfim não seria um grande esforço financeiro levado a cabo iniciativas, já que dispondo de tanto espaço, iniciativas que realmente mantivessem, sem grande rigidez de horários,

mantivessem de facto os doentes ocupados é o que falta por exemplo ao meu filho e às vezes ele queixa-se, pontualmente queixa-se: pai precisava de estar ocupado, de fazer qualquer coisa e de facto aqui não existem respostas e que era importante este factor ocupacional, é uma lacuna gravíssima.

**Relativamente aos mitos, queria-lhe pedir a opinião ao que está definido por incurabilidade, a doença mental não tem cura, qual é a sua opinião?**

Eu próprio sou afectado por isso, acho que de certo modo, enfim e pelo que ouvi e que li, não será tanto um mito mas é estarmos confrontados com uma realidade, hoje também penso que de facto, pela experiência vivida, eu penso que é incurável, partilho essa opinião, se assim é um mito então eu também partilho um pouco esse mito.

**Outro aspecto é a perigosidade, que o doente mental é perigoso.**

Há muito menos esse preconceito hoje em dia, pelas funções que desempenhei no trabalho que às vezes fiz de associativismo, foi-me permitido constatar que hoje já não é tanto assim. No entanto ainda existe, está muito mais atenuado, hoje em dia e há aqui casos na comunidade onde eu vivo, há aí um outro caso que enfim frequentam os cafés com alguma naturalidade, perante a sociedade, perante os outros clientes, não tenho notado qualquer rejeição ou qualquer retracção pela presença dessas pessoa, inclusivamente o meu filho e um outro caso que aí há na comunidade.

**Outro aspecto é a incapacidade, qual é a sua opinião, acha que ele é incapaz de realizar tarefas adequadamente?**

Não de todo, é capaz, só que também entendo outra coisa, é capaz mas enfim teriam de ser desenvolvidas actividades ou ocupações que não fossem muito rígidas em termos de definições de horários e tudo mais.

**O seu filho é capaz de realizar certas tarefas?**

Sim, sim, aliás ele esteve através de um chamado POC esteve meio ano a trabalhar na Administração Regional de Saúde e portanto com aceitação de toda a gente, ainda passado alguns anos dessa experiência que ele fez e desse trabalho as pessoa que com ele conviveram nessa altura perguntam-me: então como vai o seu filho, nós gostávamos muito dele, era muito prestável, era formidável; desmente totalmente isso, não impede que realmente haja um ou outro caso de rejeição.

**Rejeição, é exactamente o que lhe queria perguntar a seguir, qual é a sua opinião?**

Não tenho notado que exista, citei aqui também um outro caso da minha comunidade, tem uma patologia semelhante à do meu filho e ele e o meu filho frequentam os cafés daqui e não tenho notado que haja mesmo quando está com o outro porque estão mais à vontade porque na minha presença não estariam tão à vontade, mas a presença do outro caso ele inclusivamente joga as cartas com outras pessoas, no café e o meu filho não joga porque não quer ou não sabe, porque aqui não tenho notado, não se nota de facto.

**Rejeição e exclusão estão mais ou menos associadas.**

Sim, sim, se não há rejeição, eles fazem parte da comunidade e frequentam os cafés normalmente, não tenho notado da parte de pessoas qualquer rejeição ou exclusão.

**Eu recordo-me que me falou noutra altura que achava que o seu filho fosse talvez perante a sociedade um bocado mais protegido, porque você sempre foi uma pessoa de bem, a nível familiar, teve digamos que uma certa posição social.**

Teria tido alguma influência, isso é indiscutível, o A.M. estará protegido também um pouco por isso, pelo conceito que as pessoas fazem da família, pelo respeito que têm pela família, concretamente até pela minha pessoa.

**Quando falamos dos mitos, do estigma, acha que este preconceito relativo à doença mental, afecta a família e o afecta a si enquanto pessoa, acha que a família é vista pela sociedade com um certo distanciamento por terem o filho com uma doença mental.**

Sinceramente nunca notei.

**Qual é a sua opinião, acerca da posição que a sociedade em geral tem, no que respeita ao preconceito da doença mental, nos dias de hoje?**

Ainda existe evidentemente, há um certo preconceito, no entanto está muito mais esbatido agora, as pessoas reagem muito melhor, sabendo-se hoje que a informação da doença mental não será a necessária, mas enfim, dá para as pessoa e o público perceberem que efectivamente, não há que ter estigmas, hoje o doente mental pode também desempenhar um papel na sociedade, eu diria que o preconceito existe, é evidente que existe, mas o que está é muito mais esbatido e por uma classe de gente mais retrógrada que não acompanha de facto a evolução da doença mental e portanto não saberá e aí certas franjas da população, evidentemente há um preconceito da doença mental, mas na sociedade em geral eu diria que existindo e é claro que existe, mas muito mais esbatido, claramente, não tenho dúvidas sobre isso, na minha juventude por exemplo em relação ao que as pessoas pensavam e como reagem à doença mental, nesse campo evoluiu-se, nesse aspecto a sociedade evoluiu muito.

**Era então isto que eu tinha para lhe perguntar, eu agradeço realmente a sua disponibilidade, o interesse e o objectivo era ter a sua opinião, eu não quis durante esta entrevista influenciá-lo, sempre que fiz algumas considerações era para contextualizar melhor a situação.**

O senhor fez muito bem em enquadrar certos aspectos, para uma melhor percepção da minha parte, porque aliás eu não me deixo facilmente influenciar, não sou condicionável.

**Mais uma vez agradeço a sua disponibilidade, muito obrigado.**