

A FAMÍLIA COMO SUPORTE DA POLÍTICA DE SAÚDE MENTAL EM PORTUGAL

Fátima Alves^{}; Luísa Ferreira da Silva^{*}*

Resumo: Mediante pesquisa empírica cujos resultados apresentamos resumidamente, verificamos que em Portugal, onde a existência de estruturas comunitárias para pessoas com doença mental é a excepção e onde as pensões (de invalidez) são cerca de 1/3 do salário mínimo nacional, as pessoas com doença mental, rotuladas pela psiquiatria como "o doente", integradas numa estrutura exclusiva de cuidados médicos e medicamentosos, deixadas à responsabilidade da família no que respeita à integração social, são excluídas e dependentes, objecto de protecção e controlo. Esta pesquisa chama a atenção não só para a situação de exclusão social que estas pessoas com doença mental, nomeadamente as com diagnóstico de esquizofrenia, vivenciam nas suas várias áreas de vida mas também para as suas famílias, (suas necessidades, seus limites e potencialidades no processo de inserção social destes "doentes").

Palavras-chave - Política de saúde mental, Sociedade providência, Exclusão social, Sociologia da saúde mental.

1 - INTRODUÇÃO

Com o movimento de desinstitucionalização psiquiátrica que a partir dos anos 50 se tornou possível em resultado da introdução de novos medicamentos (colete químico) que operaram uma mudança estrutural no sistema de tratamento da doença mental (agora centrado na comunidade) assistiu-se à valorização dos factores socioculturais na explicação do que é a doença mental, à emergência da psiquiatria social e comunitária e ao desenvolvimento de estratégias de compreensão e de intervenção centradas na comunidade.

Em Portugal, apesar do discurso legal afirmar desde 1963 a Psiquiatria Comunitária, na prática manteve-se um sistema assente na institucionalização em grandes hospitais psiquiátricos, paralelamente com cuidados ambulatoriais descentralizados e uma movimentação incipiente, por parte da sociedade civil secundária, no sentido de organização de equipamentos sociais que responderam pontual e parcialmente às necessidades identificadas. A desinstitucionalização em Portugal apenas foi possível devido à solidariedade primária da família. O "setting" custodial é, na quase totalidade das situações, a família. Isto coloca-nos numa "especificidade periférica" caracterizada pela simultânea não institucionalização que nos aproxima dos países onde a comunitarização da psiquiatria se efectivou e não existência de estruturas extra-hospitalares que nos afasta da experiência desses países na medida em que o processo de desinstitucionalização é suportado quase exclusivamente pelas famílias dos doentes.

Quando entre nós se fala de integração comunitária dos doentes mentais está-se quase exclusivamente a falar de integração nas famílias (os impactos da recente legislação ainda não são avaliáveis), na qualidade de substitutas das estruturas extra-hospitalares e não como parceiras da estratégia terapêutica e de reabilitação. Não há diálogo, nem troca, mas transferência de tutela. O doente deixa de estar sob a responsabilidade do hospital e passa para a da família que fica com o encargo de assegurar que este toma a medicação com regularidade, que vai ao médico nas consultas marcadas, enfim que é um bom doente no sentido em que Parsons (1951) definiu: aceita a doença e portanto aceita tratar-se. Estamos perante uma integração social excludente (Jodelet, 1995).

^{*} Universidade Aberta.

Neste contexto delimitamos como objecto da pesquisa a política de saúde mental observada a partir de três níveis de análise:

- a situação de vida (inserção social, familiar e profissional) das pessoas com diagnóstico de psicose esquizofrénica.
- as preocupações, necessidades e expectativas das famílias relativamente a estes seus familiares.
- as redes formais de política social de apoio a estes doentes (análise da legislação e identificação das estruturas extra-hospitalares, comunitárias, existentes).

2 - QUESTÕES DE MÉTODO

O método de pesquisa empírica privilegiou o “método de estudo de casos alargado” (análise intensiva) dadas as suas possibilidades de preservação “do carácter unitário da amostra, com a finalidade última de obter uma ampla compreensão do fenómeno na sua totalidade” (Lima, 1995:18).

Para o estudo da primeira dimensão acima identificada foram realizadas entrevistas a utentes com diagnóstico de psicose esquizofrénica de dois serviços de um hospital psiquiátrico (no Porto)¹. Um dos serviços funciona em regime de ambulatório (Serviço de Psiquiatria Matosinhos - SPM - do Hospital de Magalhães Lemos) e a amostra de 15 “doentes” (7 mulheres e 8 homens com idades situadas maioritariamente - 10:15 - entre os 21 e os 40 anos) foi seleccionada aleatoriamente de um universo de 242 utentes desse serviço. O outro é um serviço de reabilitação (Serviço de Terapia Ocupacional e Reabilitação - STOR - do mesmo hospital) cuja amostra, também de 15 “doentes” (4 mulheres e 11 homens com idades mais distribuídas pelos diferentes escalões etários mas com maior peso nas idades mais avançadas - 8:15 tem mais de 40 anos de idade), corresponde à totalidade dos utentes (com diagnóstico de esquizofrenia) que na altura frequentavam o serviço. No primeiro caso - SPM - trata-se de um serviço que presta cuidados a utentes que estão na comunidade e que frequentam um serviço de consulta externa ao qual se deslocam periodicamente para a consulta com o seu médico e em alguns casos para receber medicação (injectáveis). No segundo caso - STOR - os utentes utilizam o serviço em regime de centro de dia (diariamente, excepto aos fins de semana), ou de clube terapêutico (uma ou duas vezes por semana), como “ocupação” com actividades de carácter ocupacional.

Para a recolha de informações sobre a segunda dimensão, a amostra foi constituída pelos familiares daqueles utentes da amostra (15 do SPM e 15 do STOR). Por motivos vários só foi possível contactar 21 destas famílias (10 do STOR e 11 do SPM)². É importante salientar que as nossas interlocutoras foram maioritariamente mulheres (14:21) das quais a maior parte eram mães (8:14) e irmãs (3:14).

Para recolher informações sobre a terceira dimensão enunciada, construiu-se uma amostra de serviços públicos de psiquiatria e saúde mental a nível nacional (4:13 na zona norte do país; 5:12 no centro; 5:13 no sul) e seleccionou-se como informante privilegiado (Guiglione e Matalon, 1993) a/o técnica/o coordenador/a de serviço social visto ser a/o profissional que, por definição, articula com as estruturas comunitárias.

A selecção dos métodos e das técnicas obedeceu aos imperativos colocados pelo tipo de informação que necessitávamos recolher para caracterizar a problemática enunciada sob perspectivas diferentes, (pela via dos “doentes”; pela via das famílias; pela via dos serviços). Se em relação à primeira dimensão enunciada se tornava importante recolher informações de tipo quantitativo e qualitativo, em relação à segunda dimensão e à terceira o tipo de informações era predominantemente de tipo qualitativo. Neste contexto, a escolha dos métodos e das técnicas deveria traduzir esta dupla preocupação em aliar a recolha de dados quantitativos e qualitativos (Lima, 1995; Ghiglione e Matalon, 1993).

Relativamente à primeira dimensão o suporte de recolha de informação seleccionado foi o inquérito por questionário de administração indirecta. Tendo em consideração os limites a que este instrumento pode conduzir, foram combinadas perguntas fechadas (quando se tratava de recolher informação mais objectiva), com perguntas mais abertas (quando se tratava de analisar processos e contextos que condicionam as relações sociais). O

¹ Existem seis hospitais psiquiátricos em Portugal.

² Os motivos pelos quais não se contactaram as restantes 9 famílias foram os seguintes: uma não foi entrevistada por indicação médica; três recusaram a entrevista alegando falta de tempo, mesmo ao fim-de-semana; quatro não foram contactadas por recusa dos próprios utentes; uma não foi contactada por dificuldades de comunicação.

questionário utilizado (construído para o efeito e testado numa população de 10 pessoas com doença mental) assemelha-se a uma entrevista semi-directiva que, pela sua estrutura, permite alguma flexibilidade e adaptabilidade ao entrevistado e à própria situação. Tendo em conta os objectivos definidos a nível da segunda dimensão do estudo e uma vez que procurávamos obter o máximo de informações sobre interpretações, experiências, sentidos, foram realizadas entrevistas semi-directivas (construídas para o efeito e testadas em 7 famílias de pessoas com doença mental) aos familiares dos utentes. O guião da entrevista não era nem inteiramente aberto nem encaminhado por um grande número de perguntas precisas. Não respeitou nenhuma ordem prévia - a não ser para a primeira pergunta. A nossa atenção centrou-se no discurso do entrevistado, a partir do problema proposto, sem contudo perder de vista o objectivo.

A nível da terceira dimensão da pesquisa, por questões de falta de tempo e de não dispormos dos recursos necessários para fazer um contacto pessoal com os serviços de psiquiatria e saúde mental, optámos por contactar esses serviços pelo telefone, usando um guião construído para o efeito. Temos consciência dos limites que o telefone introduz numa entrevista, (Magalhães, 1992) por isso tentamos ser o mais objectivos e breves possível nas perguntas que formulamos (apesar de todas serem abertas).

O período considerado para o estudo foi de 7 meses (Maio de 1997 a Dezembro do mesmo ano).

3 - SÍNTESE DOS RESULTADOS DAS ENTREVISTAS EFECTUADAS

As informações recolhidas nas entrevistas com utentes e suas famílias permitem-nos caracterizar a situação social de exclusão que vivenciam nas suas várias áreas de vida.

As duas amostras (de utentes) são relativamente diferentes do ponto de vista da representação feminina (na amostra do STOR as mulheres estão muito sub-representadas - 4:15), do estado civil (na amostra do SPM as mulheres são, em maior proporção, casadas - 4:7), da idade (a média de idades é mais elevada, entre os homens do STOR e as mulheres do SPM), da escolaridade (na amostra do STOR a escolaridade é mais baixa - 10:15 tem o 1º ciclo) e também da classe socio-económica (os do STOR pertencem a grupos mais desfavorecidos - 11:15 situam-se na classe IV e V da escala de Graffar).

Apesar de podermos identificar algumas diferenças entre as duas amostras (de utentes) o que queremos aqui ressaltar é que na sua grande maioria, se trata de pessoas adultas, solteiras (11:15 do STOR; 9:15 do SPM) e, destes, a maioria (10:15 do STOR; 9:15 do SPM) vivem com a família de origem. Atendendo às idades, os dois factores - solteiros e integrados na família de origem - são indicativos de dificuldades de emancipação e autonomia que se relacionam com a dificuldade em encontrar e manter um emprego, em auferirem reformas muito baixas, em apresentarem grandes dificuldades do ponto de vista do relacionamento social, entre outros.

Nas duas amostras podemos identificar um número muito elevado de pessoas reformadas por invalidez (12:15 do STOR; 12:15 do SPM), que estão nessa situação há já muitos anos - a maior parte foram reformados/as em idades muito jovens. A reforma por invalidez é a solução assistencial a que a psiquiatria recorre frequentemente, umas vezes por iniciativa própria, outras a pedido das famílias que perante as dificuldades dos utentes em encontrar emprego, nela vêm a garantia de algum rendimento para participação nos gastos económicos e, sobretudo, como segurança para o futuro. Ter uma reforma por invalidez por motivos psiquiátricos aos 20 ou aos 30 anos é sinónimo oficial de incapacidade total para qualquer trabalho. Constituindo a pensão por invalidez o rendimento da grande maioria (12:15 do STOR; 12:15 do SPM), constata-se uma situação de precariedade económica a nível individual com dependência da família de origem (com quem vivem maioritariamente).

A perda de emprego, para os que tiveram já alguma actividade profissional, aparece coincidente com o surgimento da doença. Mas, para a maioria (11:15 do STOR; 14:15 do SPM), o que se passou foi que a doença, surgida em idades muito jovens, interrompe as perspectivas de vir um dia a trabalhar profissionalmente. A doença aparece, nas duas amostras, como a causa da desocupação (reforma e desemprego). A grande maioria das pessoas entrevistadas (utente e famílias) não apresentam expectativas em relação ao trabalho dos utentes no futuro - por exemplo mais de metade dos utentes (8:15 do STOR; 9:15 do SPM) diz não poder trabalhar por ser doente. No entanto alguns (6:15 do STOR; 2:15 do SPM) referem que gostavam de ter um trabalho.

As redes sociais são diminutas, restringindo-se, na maior parte dos casos (14:15 do STOR; 9:15 do SPM), à família, que identificam como aquelas por quem melhor se sentem compreendidos e com quem mais se relacionam. Mais de metade (9:15 do STOR; 8:15 do SPM) diz também que se relaciona bem com os vizinhos embora um número considerável (6:15 do STOR; 7:15 do SPM) afirme o contrário ou não refira qualquer tipo de relacionamento.

Com efeito, quase todos (12:15 do STOR; 14:15 do SPM) dizem não pertencer a grupos. O local de convívio mais apontado é o café. De facto não são referidas estruturas a nível da comunidade onde possam desenvolver actividades que promovam o convívio, a ocupação e o lazer. Perante este facto, os utentes da amostra do STOR, manifestam a expectativa de poder continuar ocupados com as actividades que o serviço lhes proporciona e no caso dos do SPM (onde metade diz não frequentar nenhum local de convívio) não manifestam qualquer tipo de expectativa do ponto de vista da convivialidade e ocupação, conformados que estão com a situação de doença (são vistos como sendo e não como tendo a doença).

As famílias são responsabilizadas pelo controlo da medicação (verificar se o doente a toma, dar-lha às escondidas) e pelo acompanhamento médico (assegurar as idas à consulta e à urgência para internamento em caso de crise aguda). Apesar de familiarizados, percebe-se nos familiares o sentimento de incapacidade em lidar com os utentes quando em situação de crise aguda. Denunciam a falta de suporte do hospital quer no que se prende com falta de informação quer no que se prende com o apoio/suporte e acompanhamento à própria família - algumas mães queixam-se de *"ficar sempre cá fora"*, porque o médico não deixava entrar no gabinete da consulta; também se queixam de não serem recebidas separadamente pelo(a) médico(a), o que impossibilita falar dos seus próprios problemas e dificuldades, bem como expor informações relativas ao comportamento dos utentes. Estas dificuldades de comunicação com a equipa cuidadora pode, em parte, explicar que, por exemplo, apenas metade da famílias (10:21) identifiquem a doença que afecta o utente como sendo esquizofrenia - estas, apesar de possuírem conhecimento sobre a denominação do quadro clínico, o conhecimento que sobre ele possuem é muito limitado e muitas vezes mediado por interpretações mágicas.

No que respeita à relação com as estruturas da comunidade, verificamos uma quase inexistente utilização à parte no que se refere a outras instituições médicas e da segurança social. Metade (11:21) das famílias diz nunca ter recorrido a nenhuma estrutura / equipamento da comunidade à excepção do hospital. A outra metade refere a segurança social, hospitais gerais e centros de saúde. Uma única organização não governamental (que trabalha com pessoas com deficiência mental) foi referida por uma familiar. De uma forma geral, as pessoas que afirmam nunca terem recorrido a estruturas comunitárias, conhecem a instituição de segurança social, e algumas ONG da região geodemográfica onde residem, bem como têm conhecimento da estrutura de saúde.

Os familiares encaram o futuro com receio. Expressam um sentimento de abandono e de isolamento social que se junta à incógnita do futuro destes seus familiares: *"como vai ser depois de eu morrer? Quem vai cuidar dele?"*.

As entrevistas (telefónicas) com os profissionais identificam a falta de estruturas de apoio à inserção social destas pessoas.

Todas as informantes, verbalizam a falta de estruturas de apoio na comunidade para a população com diagnóstico de esquizofrenia. As estruturas com quem articulam a sua intervenção apenas dão respostas pontuais à situação global de exclusão desta população, respostas estas que aparecem enquadradas numa perspectiva "assistencialista" e não de potenciação da autonomia e reabilitação das suas várias áreas de vida - laboral, familiar - ou seja, no sentido da cidadania e emancipação social.

A articulação com as estruturas existentes (segurança social, centros de saúde, autarquias, etc.) processa-se de uma forma informal - todas, excepto uma, referem a inexistência de protocolos de cooperação interinstitucional. Os conhecimentos pessoais afiguram-se determinantes para o sucesso dessa articulação. Desta forma, as respostas sociais incorporam-se mais como favores concedidos pelos "funcionários" que intermedeiam esta articulação do que como direitos sociais.

Os problemas identificados pelas profissionais entrevistadas como mais frequentes na população com esquizofrenia são os que se prendem com a inserção social (referem a inserção familiar - e portanto também residencial - e profissional) e a autonomia na toma da medicação.

Denominam por "dupla exclusão" a situação social dos utentes porque, por um lado, são excluídos socialmente a nível laboral e social já que não possuem as competências nem os recursos necessários à competição no mercado de trabalho e à movimentação nas redes sociais de interacção e, por outro lado, a estigmatização social que alia a sua imagem a "limitações" objectivas (causadas pela doença ou pela medicação). É referida a inexistência de políticas sociais de discriminação positiva para esta população. O insucesso da inserção social desta população é atribuído precisamente à falta de estruturas comunitárias de suporte dos utentes e famílias. Como nos dizia uma informante *"Só nos resta a família...é com elas que eles vivem..."*. O recurso às famílias aparece mais como estratégia de substituição do que de emancipação - sensibilizam-se as famílias para *"não os rejeitarem"* porque

não há alternativas para solucionar os problemas. É de assinalar que apenas uma profissional diz existir algum tipo de suporte organizado para apoio às famílias.

Em suma, os dados recolhidos junto de “doentes”, famílias e profissionais, apontam para uma situação em que as famílias são a estrutura social em que assenta a política de não-institucionalização dos doentes. Neste papel a família aparece penalizada na medida em que, embora utilizada como estrutura extra-hospitalar única, se sente encarada pela psiquiatria “comunitária” como um parceiro “menor” e não como parceira terapêutica, é responsabilizada pelo acompanhamento (medicamentoso, ida à consulta, decisão de internamento) do doente mas não apoiada ao nível funcional do quotidiano (presente e futuro) nem ao nível emocional.

Não sendo apoiadas na integração acabam por funcionar como elemento de reforço da exclusão social.

BIBLIOGRAFIA

- ALVES, Fátima, 1998, *A Família como Suporte da Política de Saúde Mental em Portugal*, Dissertação de Mestrado, (texto policopiado), Porto, ISSSP.
- ALVES, Fátima, (org.), 2001, *Acção Social na Área da Saúde Mental*. Lisboa, Ed. Universidade Aberta - no prelo.
- BROWN et al., 1966, *Schizophrenia and Social Care*, London, Oxford, University Press.
- GOFFMAN, E., 1982, *Estigma - Notas sobre a Manipulação da Identidade Deteriorada*. Ed. Guanabara.
- HOLLINGSHEAD, et al. 1958, *Social Class and Mental Illness*. New York, ed John wiley.
- PARSONS, Talcott, 1951, *The Social System*. New York, Free Press.
- TESSLER, R., 2001, *The Sociology of Mental Health*, in Contemporary Sociology, Washington, vol.30,1, pp.12., American Sociological Association.
- BUSFIELD, 2000, *Rethinking the Sociology of Mental Health*, in Sociology of Health & Illness, vol.22, 5, p.543, blackwell Pub. Lda. UK.
- GHIGLIONE, R. et al., 1993, *O Inquérito - Teoria e Prática*. Oeiras, Celta Editora.
- JODELET, D., 1995, *Folies et Representations Sociales*. Paris, Presses Universitaires de France.
- LIMA, M. P., 1995, *Inquérito Sociológico - Problemas de Metodologia*. Lisboa, Editorial Presença.
- MAGALHÃES, Teresa et al., 1992, *Metodologia das Entrevistas por Telefone*. Porto, Universidade Portucalese (texto policopiado).

