



450 ANOS

BULA LICET EX DEBITO

1572

2022





Hospitalidade

Ano 86 | n.º 336 | Abril - Junho 2022 | Trimestral | 5,50 €

A Revista da Província Portuguesa da Ordem Hospitaleira de S. João de Deus

ENTREVISTA

Susana Magalhães

SAÚDE & CIÊNCIA

Competências Psicossociais

ENTREVISTA SUPLEMENTO

Ir. Dário Vermí



DA INTENÇÃO À AÇÃO

Cuidar com competência(s)

FICHA TÉCNICA

DIRETOR

José Paulo Simões Pereira
jose.paulo@isjd.pt

COORDENADORA

Susana Queiroga
susana.queiroga@isjd.pt

CONSELHO EDITORIAL

Diana Chaves
Margarida Cordo
Rui Ferreira Amaral
Sónia André

CONSELHO CIENTÍFICO

Vítor Viegas Cotovio
Presidente | vitor.cotovio@isjd.pt

Adelino Manteigas
Aires Gameiro
Ana Sofia Carvalho
António Leuschner
Caldas de Almeida
D. Jorge Ortiga
D. Manuel Clemente
David Padeiro
Eduardo Lemos
Fátima Carvalho
Fernando Pinho
Isabel Bragança

Isabel Galriça Neto
Isabel Lima
Isabel Varanda
João Paulo Abreu
João Paulo Vidal
José Castelão
José Manuel Jara
José Raimundo Costa
Luís Daniel Fernandes
Luís Filipe Fernandes
Luís Gamito
Luís Sá e Melo

Luísa Figueira
Margarida G. Neto
Michel Renaud
Nuno Lopes
Pacheco Palha
Paulo Braga
Ricardo Campos
Rocha Almeida
Rute Alves
Zeferino Venade Ribeiro

PROPRIEDADE

Provincia Portuguesa da Ordem
Hospitaleira de S. João de Deus
Contribuinte nº 500 224 269

EDITOR & SEDE DE REDAÇÃO

Instituto S. João de Deus
Rua S. Tomás de Aquino, 20
1600 – 871 Lisboa
Tel.: 217 213 300
E-mail: hospitalidade@isjd.pt
Contribuinte nº 500 927 731

REDAÇÃO

Diana Chaves
Susana Queiroga

FOTOGRAFIA E SELEÇÃO DE IMAGENS

Susana Queiroga

REVISÃO DE TEXTOS

Daniela Costa

ESTATUTO EDITORIAL

www.isjd.pt



INSTRUÇÕES AOS AUTORES

www.isjd.pt



IMAGEM DE CAPA

Unsplash

DESIGN GRÁFICO E PAGINAÇÃO

Typeworks – Design,
Comunicação e Marketing

IMPRESSÃO

Jorge Fernandes, Artes Gráficas
Rua Quinta Conde de Mascarenhas
N9 Vale Fetal
2825 – 259 Charneca da Caparica

PUBLICAÇÃO TRIMESTRAL

2 750 Exemplares

ASSINATURA ANUAL

20,00 Euro

DEPÓSITO LEGAL: 86985/95

REGISTO E.R.C.: 104805

ISSN: 0871-0090



SAUDAR-TE

A ARTE PELOS UTENTES DO ISJD



*Trabalho elaborado por Gabriel Mota, utente do atelier da Unidade de Agudos
– São José da CSSJD – Funchal*

EDITORIAL

Há uma palavra que aparece neste número que me ficou no ouvido, tendo-a escutado no contexto de conversas: a palavra é ressonância. O contexto desta palavra, e começo logo com esta sugestão, está no artigo do suplemento, resultado de uma conferência proferida na Alemanha, para uma plateia de hospitaleiros. Claro que a curiosidade me levou a pesquisar o conferencista e o seu pensamento.

O sociólogo (veja o nome no artigo já sugerido), como eu tento ser, propõe uma sociologia da nossa relação com o mundo, fundando um novo eixo no qual assenta e sobre o qual se justifica o que deve ser “a vida boa”. Efetivamente, o padrão pelo qual se segue a vida boa é, na modernidade, um padrão capitalista, racional e individualizador. Todavia, sobre este padrão recai uma camada de subjetividade que, em função da natureza social do homem, se tece a partir das interações ou, nas palavras do sociólogo alemão, das ressonâncias, isto é, o nosso modo de relação com o mundo (Weltbeziehung). Ora, a vida boa, que por vezes consideramos adquirida, sofreu nos últimos tempos fortes abalos. Dizem os comentadores políticos que “está em risco o modo de vida ocidental, das liberdades e estilo de vida moderno (e Europeu)”. E fica a questão de se saber até que ponto cada um de nós, face aos últimos tempos, não se vai adormecendo, anestesiando, ganhando, camada por camada, uma capa de indiferença.

Este passeio sociológico é meramente um exercício introdutório para que o leitor, não só pense na proposta feita, mas veja este número (e arriscaria a dizer anteriores e futuros, permitam-nos a vaidade) como um eco (ressonância) do pensamento à volta da filosofia editorial da Revista Hospitalidade. É o nosso azimute, que “emerge do modelo assistencial da Ordem Hospitaleira de S. João de Deus, que compagina a ciência, os progressos da técnica e humanização, no respeito permanente da dignidade humana e na procura de uma assistência integral”.

Por conseguinte, a nossa chamada de atenção neste editorial vai para o Saudar-te (com um convite extensível a números anteriores) onde o belo nos entra pelos olhos,

fruto do trabalho quotidiano nos ateliers dos centros assistenciais. E este eco é de tal maneira que no Comunidade-ação o foco se centra no papel que o Museu S. João de Deus tem na valorização das peças artísticas produzidas. Há coisas que só os olhos permitem usufruir: partindo do convite à leitura desta rubrica, estende-se esse convite a uma visita a este Museu.

Aconselhamos também as duas entrevistas deste número. Na primeira, ficamos a conhecer Susana Magalhães, uma investigadora que irá liderar a comissão de ética do Instituto S. João de Deus nos próximos quatro anos. Tempo para refletir, precisa-se (para contrastar com a velocidade com a qual as coisas acontecem). Também damos a conhecer o Ir. Dário Vermi, que esteve há pouco tempo em Portugal. Este Irmão, natural de Itália, da Província Lombardo-Veneta da Ordem Hospitaleira, tem o cargo de Postulador Geral e por ele passam os maiores exemplos de “vida boa” hospitaleira que podemos encontrar!

É evidente, para quem costuma ler o Editorial, que a minha função passa por animar o leitor a navegar pela revista, ler com tempo (porque também precisamos de tempo para isso) e sentir a ressonância que a nossa proposta editorial pretende levar até si. Posso ser suspeita nesse papel. No entanto, acredito que não se arrependerá e é garantido que, se ler com todo o preceito (e o verão pode convidar a isso), vai certamente conseguir descascar a tais camadas de indiferença que correm o risco de se insaltar se nos recusarmos a reagir; se não formos, portanto, ressonantes.



Susana Queiroga

SUMÁRIO

ANO 86 | N.º 336 | ABRIL – JUNHO 2022

Hospitalidade

A Revista da Província Portuguesa da Ordem Hospitaleira de S. João de Deus

EDITORIAL	04
POST-IT	06
NO QUADRO	07
ACONTECEU	08
SOBRE K	11

SAÚDE&CIÊNCIA

TREINO DE COMPETÊNCIAS PSICOSSOCIAIS: FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA E PRÁTICA	12
---	----

ENTREVISTA

SUSANA MAGALHÃES	21
------------------	----

PENSAMENTO LIVRE	25
------------------	----

SAÚDE&SOCIEDADE

O PAPEL DOS CUIDADORES INFORMAIS DE IDOSOS E A COVID-19	27
---	----

COMUNIDADE AÇÃO

UTENTES ARTISTAS REABILITAÇÃO EM EXPOSIÇÃO	37
---	----

SAÚDE&SOCIEDADE

DOENÇA MENTAL: UM OLHAR SOBRE A FAMÍLIA	40
SUGESTÕES	49
CENAS&CENÁRIOS	50

SUPLEMENTO

IRMÃOS DE S. JOÃO DE DEUS	I – XX
---------------------------	--------



12

21



25



27



37



40



50



I

POST-IT

MÉSICLES HELIN BERENGUEL | PSICÓLOGO E SONOPLASTA



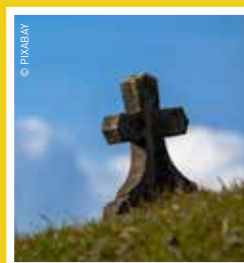
O MUNDO EM MUDANÇA



O mundo está a mudar muito rápido e as exigências são muitas e distintas, desde a capacidade de adaptação física como mental. Sabendo que o animal é resistente à mudança, que estratégias teremos de encontrar para ir ao encontro de respostas

comportamentais adaptadas às novas circunstâncias? Arrisco a dizer que o pensamento existencial está mais presente no consciente de muitos. Ou melhor, são muitos mais aqueles que pensam o sentido da vida – do próprio, do outro e do planeta. Se esta ideia não fosse verdadeira, não teríamos tanta procura de psicólogos, como nos dias que correm. E não creio que se trate de uma moda social, mas sim de uma verdadeira necessidade. **H**

OS LUTOS DA GUERRA



Ouvimos todos os dias nas notícias a narrativa de mortos sem nome, só sabemos dos números, que são muitos. Corpos incógnitos, fechados em sacos pretos e atirados para valas comuns. Sem dignidade. O luto que nunca se

faz por não se saber do corpo de um filho, de um pai, de uma mãe ou de uma pessoa querida é, provavelmente, uma dor intolerável que não tem cura. Olha-se por cima do ombro como se ela estivesse a chegar. Confunde-se um outro que passa como se ele estivesse ali mesmo à frente. A ansiedade da espera elevada ao expoente máximo da loucura.

E se... e se... e se... e se ainda estiver vivo? **H**

A INDÚSTRIA DO FUTEBOL



É impressionante a quantidade de notícias, noticiários, jornais e canais de televisão desportivos em ação mesmo sem jogos de futebol. As ligas estão de férias, mas nem por isso deixa de haver assunto mediático para que todos os canais generalistas continuem a ocupar noites

com acesos debates e apaixonadas dissertações futebolísti-

cas. Não bastavam os canais temáticos, que não são poucos, os generalistas também entram na guerra das audiências com o futebol ausente.


Agora com a mediatização do futebol feminino, adivinha-se um duplicado de programas e debates no próximo calendário desportivo.

Valham-nos os outros canais temáticos, os podcasts e outros meios, para nos darem mais assunto além do mundo do futebol. **H**

A GESTÃO DA MOBILIDADE




A tendência é deixar de haver lisboetas, porque cada vez mais é proibitivo comprar um apartamento na capital. O problema pode ser novo por cá, mas é o que se passa nas grandes capitais europeias há décadas. As pessoas habi-

tam na periferia. O que acontece, e mais preocupa, é que, em Portugal, a gentrificação não está a ser devidamente acompanhada por uma boa rede de transportes públicos. À superfície ou a nível subterrâneo, os comportamentos vão ter de mudar e a mobilidade terá de obrigar as pessoas a deixarem o carro em casa. Se não for a bem será a mal, por força do preço exorbitante dos combustíveis que ainda há de chegar aos três euros, dizem. O que acredito. 

A GESTÃO ATRÁS DO PREJUÍZO




Acaba por ser surpreendente o enorme espanto verificado em torno da carência de médicos nos hospitais, tal como agora na Obstetrícia. A gestão assente na procura da resolução do prejuízo sempre foi a máxima de quem lidera insti-

tuições, tanto públicas como privadas – salvo honrosas exceções. Isto faz-me lembrar quando, há já mais de 20 anos, entreguei o carro para a habitual revisão na oficina da marca e o responsável me disse que iria demorar a entregar a viatura porque teria de esperar a entrega das peças a substituir. “Sabe, a melhor gestão de stock é não ter stock”, disse-me ele na altura e esta frase acompanhou-me ao longo de muito tempo. E, quanto mais pensava nesta máxima, mais me ia apercebendo que em tantas outras áreas acontecia o mesmo. Como agora, na Saúde, por exemplo. A melhor gestão de médicos é não ter médicos. Continuamos a pensar desajustados face ao presente e com incapacidade de projetar o futuro. 

QUEM PERDE E QUEM PERDE



A discussão continua como se estivéssemos a falar de uma partida de desporto ou de um qualquer outro jogo. Quem é que está a ganhar a guerra? Quem é que vai perder? Ainda não chegámos às apostas nas plataformas de jogos mais

populares. Na verdade, todos perdem. Perde a Europa, porque sem combustíveis fósseis não vai poder aquecer as casas no próximo inverno. Ou vai, mas a preços obscenos e só para alguns. Perde a Rússia, porque fica isolada do ocidente e vê a economia a colapsar. Perde o continente africano, porque com a escassez de cereais muitas casas não vão ter pão à mesa. A China pode vir a perder se se aliar à Rússia devastada. Talvez ganhem os EUA, que continuam a ser quem mais exporta armas. Entre 2017 e 2021, foram responsáveis por quase 40% das vendas internacionais de armas. E assim vão continuar, pelo menos enquanto houver gente para lhes dar uso. Com a destruição em massa, a Ucrânia pode deixar de ter homens para pegar em armas, mas não faltará quem as queira comprar. 

NO QUADRO

“É necessário mudar a mentalidade, esta cultura da morte, do descarte. É uma nuvem negra que paira sobre a sociedade.”

*D. JOAQUIM MENDES,
in Agência Ecclesia*

“Nesse sofrimento, Francisco voltou a comover-me nas últimas duas semanas. Não por ter feito alguma coisa divina, mas por ter ido ao encontro do que sempre disse em relação a si próprio. “Eu sou apenas um homem”, afirmou-o ao longo da sua vida.”

*LUÍS OSÓRIO,
in Postal do Dia, TSF*

IV JORNADAS FARMACÊUTICAS DE CUIDADOS CONTINUADOS E PALIATIVOS

No dia 17 de maio, decorreram as IV Jornadas Farmacêuticas de Cuidados Continuados e Paliativos. A sessão de abertura contou com a presença da Coordenadora da RNC-CI, Cristina Henriques, que partilhou a situação atual da rede e o modelo a seguir – Long Term Care. Focou a importância de adaptação da rede após 15 anos às necessidades de intervenção da atualidade, e do investimento futuro a nível do internamento, dos cuidados de ambulatório e domiciliários. Referiu o papel do farmacêutico na equipa multidisciplinar nas UCCI e do funcionamento em rede com as farmácias comunitárias, criando uma complementaridade de resposta aos Utentes integrados na RNCCI.

Seguiu-lhe Ana Margarida Adivinha, representando a Unidade Regional de Farmacovigilância do Centro Norte Alentejano, que partilhou a importância da “Farmacovigilância em Cuidados de Saúde”. Focou a importância da notificação de reações adversas, suas vantagens e desvantagens, o Portal RAM e as barreiras à notificação espontânea. Foi destacada a farmacovigilância no plano individual de cuidados e o seu registo eletrónico. Seguiu-se um pequeno debate sobre a importância e dificuldades na implementação da reconciliação terapêutica, concluindo a palestrante que este é um processo transdisciplinar para o qual são fundamentais a resiliência e a perseverança.

Depois do intervalo, o “Processo de validação da terapêutica antimicrobiana” foi o tema apresentado pelo João Ribeiro, farmacêutico no Centro Universitário e Hospitalar da Cova da Beira. Mostrou a mais-valia da implementação dos programas de apoio à prescrição de antibióticos, em articu-

lação com o GL-PPCIRA e apresentou as intervenções que o farmacêutico pode realizar para racionalizar o uso de antibióticos e instrumentos que estão ao seu dispor para uma intervenção robusta e baseada na evidência.


A manhã terminou com João Gorjão Clara, médico geriatra do Hospital CUF Descobertas, que partilhou a sua experiência em geriatria relativamente aos medicamentos inapropriados para idosos. Falou das razões pelas quais os medicamentos muitas vezes são inadequados, destacando a iatrogenia e como se poderá contribuir para a sua redução. A polimedicação tem de ser reduzida no sentido de aumentar a segurança dos Utentes e a desprescrição requer uma abordagem multidisciplinar e o envolvimento do Utente. Partilhou vários artigos e guias orientadores para os profissionais que atuam no âmbito da gestão de medicação no idoso.

Já no período da tarde, Carla Pinto, farmacêutica da Nephrocare Portugal, abordou a “Intervenção farmacêutica na insuficiência renal (IR)”. Efetuou um enquadramento da IR, mostrou os aspetos inerentes a gestão da terapêutica em IR crónica e detalhou as intervenções que o farmacêutico pode realizar neste âmbito integrando a equipa multidisciplinar, proporcionando terapêutica medicamentosa de qualidade, retardando a progressão da doença e aumentando a adesão à terapêutica.

A última intervenção antes das sessões paralelas focou o “Controlo sintomático em Cuidados Paliativos” e foi abordado por Rui Rodrigues, farmacêutico no Hospital da Luz, que indicou os princípios da prestação de cuidados paliati-



vos e os fatores-chave da intervenção farmacêutica nesta área. A contribuição do farmacêutico no controlo de sintomas deve sempre ter por base o indivíduo e a sua condição, tendo sido destacada a importância da comunicação na equipa multidisciplinar, e desta e com o utente e sua famí-

lia. Foram indicadas várias ferramentas como bases de dados e algoritmos para a desprescrição e também opções farmacológicas usadas no âmbito do controlo sintomático, de modo a que a intervenção seja segura, adequada e com base na evidência.  MARIA JOÃO MONTEIRO

SARA COUTO RECEBE PRÉMIO S. JOÃO DE DEUS PARA A INVESTIGAÇÃO




O artigo intitulado “Treino de competências Psicossociais: fundamentação teórica e prática” da autoria de Sara Cunha Couto, foi o vencedor da 3ª Edição do Prémio S. João de Deus para a Investigação.

A Sara Couto foi aluna da Especialização Avançada em Reabilitação Psicossocial em Saúde Mental, uma parce-

ria CRIAP e Instituto S. João de Deus.

Foi uma decisão unânime do júri composto por Sónia André (Conselho Editorial da Revista Hospitalidade), David Padeiro (Conselho científico da Revista Hospitalidade) e Luís Sá e Melo (Conselho científico da Revista Hospitalidade). Nesta edição foram admitidos 7 artigos, alguns dos quais foram já publicados na Revista Hospitalidade. O artigo premiado é publicado nesta edição, podendo ser lido nas páginas 12 a 20 deste número.

A próxima edição deste prémio será aberta em 2023. O prémio tem como principal objetivo potenciar a inovação e a reflexão crítica, o conhecimento científico e o desenvolvimento humano e está aberto a toda a comunidade científica, esteja ou não ligada às instituições hospitalares. O prémio dirige-se às várias especialidades e grupos profissionais na área da Psiquiatria e Saúde Mental, Cuidados Paliativos, Cuidados Continuados, Reabilitação Psicossocial, Ética, Dependências e Espiritualidade. 

COMISSÃO DE ÉTICA TOMA POSSE



A Comissão de Ética do Instituto S. João de Deus tomou posse no dia 29 de junho. A nova composição é presidida por Susana Magalhães, que pode ficar a conhecer nesta edição da Revista Hospitalidade. São também membros da comissão Francisco Freitas de Sousa, Jurista, Luísa Martins, Assistente Social, Ana Rita Cigarro, Enfermeira, Hugo Lucas, Psicólogo, Susana Carreiro, Médica Psiquiatra, Carolina Fernandes, Educadora Social, Fátima Sousa, Farmacêutica e Pedro Silveira Lima, Sacerdote. Se necessitar contactar a comissão de ética, pode fazê-lo através do endereço eletrónico etica@isjd.pt ou saber mais em www.isjd.pt

COMISSÃO DE PROTEÇÃO NA HOSPITALIDADE

A Comissão de Proteção na Hospitalidade da Província Portuguesa da Ordem Hospitaleira de S. João de Deus, nomeada em Dezembro de 2021, visa promover a prevenção de abusos e maus-tratos sobre pessoas vulneráveis, nomeadamente dos Utentes dos Centros dos Irmãos de S. João de Deus. Perante (a suspeita de) eventuais abusos ou maus-tratos, cabe a esta Comissão a gestão isenta e o tratamento das situações eventualmente reportadas. Em primeira e última instância, procura-se criar ambientes seguros nos centros assistenciais, onde exista efetiva proteção na hospitalidade.

Os elementos, de dentro e de fora da instituição, e com diversas áreas profissionais, que compõem a Comissão são: Filipa Dias (jurista), Gonçalo Fernandes (sacerdote), Sara Loureiro (psicóloga), Susana Canhoto (jurista linguista), Vítor Cotovio (psiquiatra) e Vítor Lameiras (Irmão de S. João de Deus). Pode contactar pelo e-mail: pontodecontacto@isjd.pt SUSANA CANHOTO

POSTULADOR GERAL VISITA O MUSEU S. JOÃO DE DEUS

O Museu S. João de Deus recebeu a visita do Ir. Dário Vermi, Postulador Geral da Ordem Hospitaleira. A visita teve uma finalidade concreta que foi a de observar *in loco* a documentação que está a ser compilada acerca do Padre Bento Nogueira.

Esta documentação servirá para a promoção da causa de canonização (entenda-se a série de etapas que se sucedem, respeitando um procedimento minuciosamente estabelecido, desde o momento em que a autoridade competente dá início à investigação sobre a santidade de um Servo de Deus até que essa santidade seja proclamada pelo Santo Padre, no ato solene de canonização). Em breve, estará disponível um site sobre a vida deste Irmão de S. João de Deus. A Revista Hospitalidade aproveitou esta visita para conhecer e dar a conhecer o Ir. Dário (Entrevista do Suplemento). Para mais informações sobre as causas da Ordem Hospitaleira, visite www.ohsjd.org



QUEM SABE FAZ A HORA

EUGÊNIO FONSECA | PRESIDENTE DA CONFEDERAÇÃO PORTUGUESA DO VOLUNTARIADO

Vivemos num tempo em que predomina o calculismo. Há muitíssima gente que torna longo e cheio de escolhos o caminho a percorrer entre o que se considera ser o correto e a decisão de agir. Muitos nem chegam a iniciar a caminhada e, por vezes, até criam dificuldades aos que ousam fazê-lo. Os obstáculos são de vários tipos: o racionalismo que acentua a intuição em detrimento da ousadia; o medo de não ser bem-sucedido; o excessivo interesse pelos bons resultados do que se pretende e não tanto pelas aprendizagens que se possam adquirir ao longo do percurso; a hesitação sobre se o que se pretende alcançar é o mais correto; a certeza de que, antes de partir, terá tudo o que for necessário para alcançar o objetivo final. São as pessoas dos “ses”. Há também aqueles que se ficam pelas boas intenções. Fazem querer aos outros que desejam envolver-se em ações positivas, mas no seu interior não existe a mínima vontade de se fazerem ao caminho. São as pessoas dos “empecilhos”. Na base desta atitude pode estar o individualismo, o terem crescido em ambientes onde sempre predominou a crítica negativa ou por se escudarem num certo fatalismo que se verbaliza pelo “fez-se sempre assim”.¹

No plano institucional, de âmbito oficial ou particular, também há este tipo de posturas. Os nossos políticos têm demonstrado que cumprem, proficuamente, a sua função de legisladores. Leis – muitas boas, outras nem tanto ou mesmo nada – são abundantes. A complicação, em muitos casos com graves prejuízos, é regulamentar o que, legalmente, foi conseguido. Assim, muitas leis levam tempos incompreensíveis até à sua concretização. Uma das evidências é o que está a acontecer com a regulamentação do Estatuto do Cuidador Informal, aprovado a 6 de setembro de 2019, e já lá vão 1.010 dias, (à data de 12.6.22), e nada foi regulamentado. Muitas instituições da sociedade civil também sabem que há que mudar formas de gestão, meios operativos, metodologias de intervenção e de recriar formas de relacionamento humano. Em muitas delas há, até, resistência à criatividade, pois ela obriga a sair de rotinas que podem gerar certas instabilidades. Muitas nem sem-

pre chegam ao plano das intenções de mudança, ficam-se por posturas lamurientas. Quem não inova, envelhece e morre.

Passar das intenções às ações que concretizem o que se deseja precisa da capacidade de sonhar. Sebastião da Gama tinha essa convicção ao escrever: *Pelo Sonho é que vamos, comovidos e mudos. Chegamos? Não chegamos? Haja ou não haja frutos, pelo sonho é que vamos. / Basta a fé no que temos, Basta a esperança naquilo que talvez não teremos. Basta que a alma demos, com a mesma alegria, ao que desconhecemos e do que é do dia-a-dia. / Chegamos? Não chegamos? – Partimos. Vamos. Somos.*²

Este grande poeta, por mais paradoxal que possa parecer, apresenta um sonho, na senda do teólogo Johann Baptist Metz, defensor da mística dos olhos abertos, que, sem essa intenção, acaba por mostrar as competências para transformar as intenções em ações. Vejamos: é necessário ter paixão pelo que fazemos; avançar discretamente; assumir com realismo que nem todos os procedimentos poderão, de imediato, dar os frutos que desejamos; acreditar, mesmo que julgemos não sermos capazes; procurar as competências que nos faltam, fazendo parcerias; tomar consciência de que não se chegar ao que se pretende não é um fracasso, mas avanço.

Quanto aos cristãos, estes é que não têm razões para não serem audazes: têm uma energia suplementar de domínio divino que lhes é garantida, desde que se abram a acolhê-la, que é a força do Espírito Santo, com capacidade para fazer novas todas as coisas (cfr. Ap 21,15). Por isso, o cristianismo tem a responsabilidade de encurtar a distância da intenção à ação. Para o mundo pular e avançar, segundo António Gedeão no seu poema “Pedra Filosofal”, é preciso levar a sério o que canta Geraldo Vandrê: «Quem sabe faz a hora, não espera acontecer». ■

¹ cf. FRANCISCO, Exortação Apostólica Evangelii Gaudium (24 de novembro de 2013), Prior Velho: Editora Paulinas [Secretariado-Geral do Episcopado], 1989, 33.

² cf. Sebastião da GAMA, *Pelo sonho é que vamos*, Edições Arrábida, Sintra 2004, 57.

TREINO DE COMPETÊNCIAS PSICOSSOCIAIS: FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA E PRÁTICA

SAARA COUTO



RESUMO

Para pessoas com esquizofrenia se manterem na comunidade, a reabilitação deve focar-se na ressocialização, que inclui o desenvolvimento de competências da vida diária e sociais. O treino de competências é baseado em teorias do comportamento e pedagógicas e envolve identificar comportamentos a adquirir; partir esses comportamentos em partes; e ensiná-los através da modelagem, instruções e prática em contexto real.

A evidência demonstra que os treinos de competências por si só não apresentam uma forte eficácia, é necessário um conjunto de intervenções para promover o funcionamento independente do indivíduo na comunidade.

PALAVRAS-CHAVE

Reabilitação Psicossocial, Treino de Competências, Saúde Mental

ABSTRACT

For people with schizophrenia to stay in the community, rehabilitation should focus on resocialization that includes the development of daily and social life skills.

Skills training is based on behavioral and pedagogical theories and involves identifying behaviors to be acquired; break these behaviors into parts; and teach them through modeling, instructions and practice in a real context.

The evidence shows that competence training alone is not highly effective, a set of interventions is needed to promote the individual's independent functioning in the community.

KEYWORDS

Psychosocial Rehabilitation, Skills Training, Mental Health

INTRODUÇÃO

Os défices no funcionamento social e nas competências básicas da vida diária acompanham frequentemente o diagnóstico de esquizofrenia. As abordagens de reabilitação foram desenvolvidas para minimizar as consequências desses défices, bem como para modificar os sintomas negativos também encontrados nesta população. Esses sintomas incluem anedonia, evitamento social, falta de motivação e embotamento afetivo ^(1,2).

Reabilitação, no caso de pessoas com experiência de doença mental, pode significar aprender ou reaprender tarefas que parecem tão simples como lavar os dentes ou tomar banho ou apanhar transportes públicos. Mas também treinar capacidades sociais, que se podem perder, como saber iniciar uma conversa, fazer um pedido num restaurante, manter a distância pessoal adequada, falar de sentimentos e fazer amigos ^(3,4).

Para pessoas com esquizofrenia se manterem na comunidade, a reabilitação deve focar-se na ressocialização, que inclui o desenvolvimento de competências da vida diária como o cuidado com a aparência, administração terapêutica, preparação da medicação; e de interação social e competências de comunicação, como assertividade, manutenção das conversações, etc ⁽⁵⁾. Mesmo os indivíduos que respondem bem à farmacoterapia estão em risco de sofrimento interpessoal, desemprego crónico e uma qualidade de vida diminuída ⁽⁶⁾.

O treino de competências psicossociais, que visa problemas de adaptação social e desempenho de papéis, representa

uma ferramenta essencial na reabilitação psicossocial dos indivíduos com doença mental grave ⁽⁶⁾.

TREINO DE COMPETÊNCIAS PSICOSSOCIAIS: FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA E PRÁTICA

O treino de competências (TC) para a vida diária visa promover a aquisição de competências necessárias para cumprir as funções exigidas aos indivíduos no ambiente onde estão inseridos. Esta abordagem, disponível nos serviços de saúde mental, muitas vezes é fornecida por terapeutas ocupacionais ^(1,7).

Os métodos de TC representam uma estratégia importante para a reabilitação psiquiátrica. O desenvolvimento de competências em pessoas com experiência de doença mental baseia-se na suposição de que se os indivíduos possuírem as competências necessárias para um bom funcionamento psicossocial e estratégias de coping adaptativas, o número de recaídas diminui, o que conseqüentemente leva a uma melhoria da qualidade de vida ^(2,8).

O TC é baseado em teorias do comportamento e pedagógicas e envolve identificar comportamentos que devem ser ensinados; partir esses comportamentos em partes; e ensinar competências através da modelagem, instruções didáticas e prática. Para além de executarem o comportamento durante os treinos, os trabalhos para casa também são frequentemente utilizados para que os indivíduos possam praticar no seu contexto natural. O feedback regular e o reforço também são estratégias essenciais neste tipo de intervenção ^(9,10).

Por vezes, as pessoas com esquizofrenia têm défices em competências relacionadas com aspetos práticos da vida, como autocuidado, tarefas domésticas, transporte, gestão de dinheiro e gestão da medicação ⁽¹¹⁾. A literatura demonstra que os treinos de competências podem ocorrer em formato individual ou em grupo usando a metodologia de módulos, sendo que cada módulo é focado numa área específica ⁽¹²⁾. A evidência demonstra que quanto mais extensa for a intervenção melhor serão os resultados ^(6,9).

Os programas de TC são um elemento frequente no processo de reabilitação de indivíduos com esquizofrenia em hospitais, clínicas e ambientes residenciais. Estes têm como objetivo o funcionamento independente dos participantes. Isso pode envolver treinos de gestão financeira, gestão doméstica, gestão da medicação, autocuidado, comunicação e vida em comunidade ^(6,13). »



Para a realização de um TC, a primeira tarefa do terapeuta, através da observação direta e de entrevistas, ao próprio cliente e a pessoas significativas, é identificar:

1. Em que ambiente o comportamento é disfuncional?
2. Quais são as competências cognitivas e comportamentais necessárias para um desempenho bem-sucedido nesse ambiente?
3. Que competências o cliente não possui atualmente?
4. Quais são os défices cognitivos para a aprendizagem e o desempenho dessas competências?
5. Os facilitadores apoiam e fortalecem as respostas adaptativas do cliente?
6. O indivíduo está motivado para aprender novos comportamentos? ⁽⁶⁾

Em seguida, o terapeuta deve avaliar as expectativas dos clientes em relação aos objetivos e resultados da terapia. As prescrições do TC devem, conseqüentemente, levar em con-

sideração a compreensão dos clientes sobre os problemas, os objetivos pessoais para adaptação comportamental e crenças sobre o processo de mudança. O plano de tratamento deve refletir os objetivos dos clientes, especificar os procedimentos de treino adequados às capacidades do processamento da informação do indivíduo e adaptar a dificuldade dos exercícios comportamentais para criar “impulso de sucesso”. Outras estratégias de aumento da adesão, como entrevista motivacional ou contratação terapêutica, podem ser consideradas para clientes que demonstram dificuldades no comprometimento com a terapia ^(2,6).

O TC consiste em “ensaiar” um comportamento, de forma a promover a generalização das competências aprendidas. A literatura sugere que, sempre que possível, este treino ocorra no ambiente onde o comportamento é disfuncional. Este processo consiste em 4 passos: Primeiro, o terapeuta descreve o comportamento desejado. Depois, o cliente ou o

grupo ensaiam esse comportamento. Em seguida, o terapeuta fornece feedback aos clientes sobre o seu desempenho durante o ensaio do comportamento ou da competência. E, por fim, são fornecidos exercícios práticos para realizar no contexto real ^(5,6).

Para máxima eficiência, o TC deve incorporar procedimentos e princípios de aprendizagem humana e processamento de informação ⁽⁸⁾. Esta intervenção enfatiza uma abordagem incremental para aquisição de competências: os comportamentos-alvo complexos são divididos em microcomportamentos e estes são apresentados aos indivíduos de maneira gradual. Os clientes são ensinados, assim, gradualmente a realizar comportamentos cada vez mais complexos ⁽⁶⁾. Os terapeutas durante esta intervenção utilizam frequentemente métodos de ensino ativos, como definição de objetivos, instrução didática, modelagem, role-play, feedback positivo e corretivo, reforço positivo e tarefas para casa para facilitar a aquisição de novas competências ^(6,8).

Estes métodos consistem em suscitar a ação consciente e voluntária dos intervenientes, criando situações baseadas na realidade ⁽¹⁴⁾. Existem três formas de caracterizar as metodologias ativas:

1. **A atividade:** Orientada em função do contexto dos indivíduos.
2. **A liberdade:** A intervenção deve poder satisfazer as necessidades específicas do participante, os seus interesses e motivações. Para que isso aconteça, deverá ser-lhe proporcionada livre iniciativa e escolha voluntária, sendo parte ativa na definição dos objetivos, dos métodos e das estratégias avaliativas.
3. **A autonomia:** A liberdade e a escolha voluntária a que nos referimos remetem para a preocupação com o desenvolvimento da consciência e o sentido de responsabilidade. Os indivíduos devem realizar, de forma responsável, as tarefas definidas em conjunto com o terapeuta, com vista à promoção da autonomia ⁽¹⁵⁾.

É preferível que os clientes experimentem ao invés de ouvirem somente falar sobre determinado assunto. Esse tipo de atividades pode incluir simulações, jogos, filmagens, utilização de material multimédia e exercícios práticos ⁽¹⁵⁾.

Neste tipo de intervenção, seja em formato individual, seja em formato de grupo, durante cada sessão, devem ser realizadas um conjunto de etapas:

1. Explicação dos objetivos da sessão: As pessoas gostam de saber o que vai acontecer e porquê.
2. Explicação dos benefícios: quais as razões que levam à escolha das várias atividades e temáticas a abordar.
3. Fornecer as instruções pausadamente.
4. Referir o tempo da sessão e do tempo que possuem para realizar as atividades.
5. Manter algum ritmo na atividade: não atrasar o processo e não prolongar as discussões por muito tempo.
6. Desafiar e motivar os participantes por forma a manter as pessoas ativas e enérgicas.
7. Discutir e analisar sempre as atividades. No fim da sessão, solicitar os participantes que expressem o que sentem e partilhem o que aprenderam ^(14,15).

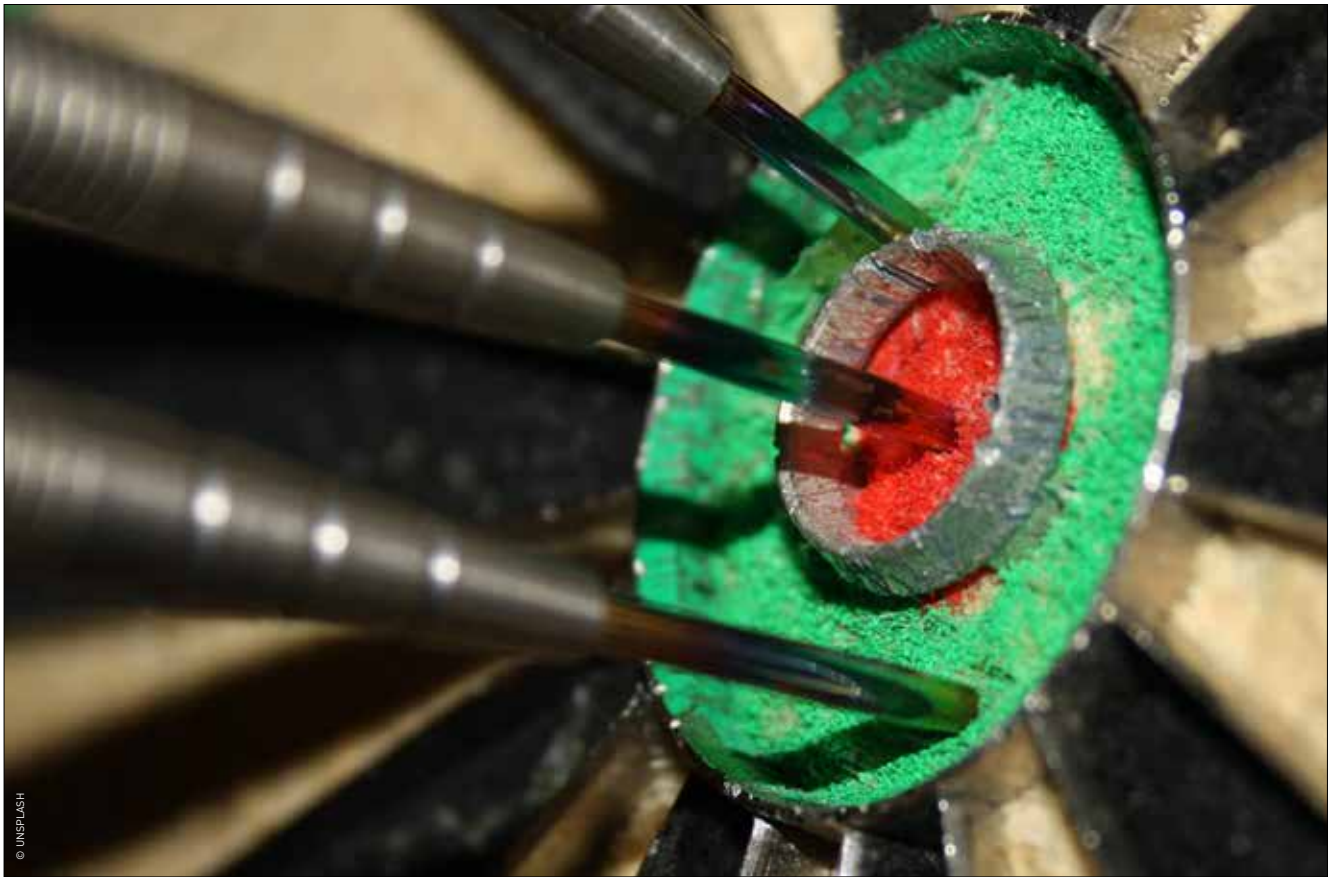
Para neutralizar os défices de atenção, memória e abstração desta população, o material de aprendizagem é apresentado lento e repetidamente em pequenos segmentos que contêm revisões e reforços positivos ^(6,12).

O maior desafio para os profissionais de reabilitação envolvidos no TC com pessoas com experiência de doença mental grave é a dificuldade de transferir as competências treinadas para os contextos do indivíduo ⁽⁶⁾.

A evidência demonstra que os clientes com esquizofrenia são capazes de adquirir conhecimentos e competências numa variedade de domínios quando: a intervenção aborda um conjunto discreto de competências; as competências direcionadas são introduzidas de forma gradual; a terapia prossegue dentro de uma estrutura de treino para a autonomia ⁽⁶⁾. Existem descritas na literatura algumas estratégias para promover a generalização, sendo estas:

- Fornecer estratégias às pessoas significativas do cliente (família, amigos, vizinhos, etc) para reforçar gradualmente as competências do indivíduo;
- Treinar vários exemplos das situações em que as competências precisam de ser utilizadas, diversificando situações durante o treino de forma a preparar os indivíduos para a vida real;
- Reduzir o controlo sobre os estímulos e respostas envolvidos no treino;
- Usar estímulos no ambiente da intervenção que provavelmente serão encontrados em ambientes reais;
- Reforçar autorrelatos precisos do comportamento desejável, aplicando técnicas de registo e autorreforço sempre que possível;

»



- Quando exemplos de generalização ocorrem, reforçar e “ensaiar” os mesmos ^[8].

Um dos focos do TC é o treino de competências sociais (TCS), esta é uma intervenção psicológica focada no desenvolvimento ou melhoria da interação social, desempenho social ou competências interpessoais, visto que frequentemente as pessoas com experiência de doença mental grave apresentam dificuldades em comunicar pensamentos e sentimentos e na interpretação da comunicação dos outros. Como resultado, isto interfere nas suas relações sociais e torna difícil a participação em atividades instrumentais da vida diária que requerem interação ^[9,16].

Competências sociais são os comportamentos cognitivos, verbais e não-verbais que devem ser usados interpessoalmente para atender às necessidades de sobrevivência da comunidade e uma qualidade de vida razoável. Estas competências incluem percepção de mensagens sociais recebidas, capacidade de resolução de problemas sociais e capacidade

de emitir respostas adequadas. Competências sociais podem ser definidas como comportamentos interpessoais, que são: instrumentais, para manter e otimizar a independência e sobrevivência na comunidade; e socioemocionais, para estabelecer, manter e aprofundar relacionamentos pessoais de apoio ^[8].

O TCS usa princípios básicos de aprendizagem para melhorar as competências interpessoais relacionadas com a interação social, como competências de conversação, fazer amigos, entrevistas de emprego e assertividade. Os métodos incluem instruções sobre a importância dos aspetos verbais e não-verbais do comportamento social, modelagem, role-play, feedback corretivo, mas de suporte e tarefas para casa para facilitar a generalização para o ambiente social do indivíduo ^[11].

As sessões requerem a participação ativa dos clientes e do terapeuta; este tipo de treino pode ser conduzido individualmente ou em grupos; e pode ser tão breve quanto 10 minutos

por dia ou até 2 horas, dependendo da capacidade de atenção dos intervenientes. A prática intensiva (ou seja, várias sessões por semana) é preferível ao aprendizado menos intensivo por um período mais longo ⁽⁸⁾.

Esta abordagem fornece estratégias para lidar e resolver uma ampla variedade de situações sociais. O role-play é o principal veículo tanto para avaliar como para ensinar competências sociais, que vão ao encontro dos objetivos dos participantes. Esta técnica para além de melhorar o desempenho comportamental, também é utilizada para promover as competências dos participantes na perceção e processamento das mensagens sociais e seus significados. A filmagem dos role-plays e posterior visualização também é uma estratégia muito utilizada, pois permite a autoscopia dos intervenientes dos seus comportamentos. Existem geralmente três tipos de comportamento a modificar: comportamentos de topografia de resposta, como volume de voz, fluência, contacto visual; comportamentos de conteúdo, como fazer uma declaração positiva ou solicitar informações adicionais; e competências cognitivas de resolução de problemas ^(8,17).

As técnicas de TCS, embora eficazes em ajudar os indivíduos a adquirir competências interpessoais, requerem a inclusão de procedimentos que facilitem a generalização das competências aprendidas para a vida real dos participantes. A generalização normalmente não ocorre espontaneamente, deve ser planeada e programada ⁽¹⁷⁾.

Para além do terapeuta avaliar as competências sociais do indivíduo também é importante avaliar o esquema social do mesmo. Um esquema social são as suposições do indivíduo sobre as qualidades que definem um desempenho competente nessa situação, as competências necessárias para esse desempenho e as respostas que podem ser esperadas do ambiente. Quanto mais extensa for a experiência do indivíduo nessas situações, mais diferenciado será o seu esquema e mais provável será que ele tenha um desempenho competente. Para desenvolver esquemas sociais, certas funções psicobiológicas básicas são necessárias, incluindo perceção, atenção, memória, afeto e formação de conceitos. Além disso, o desenvolvimento de esquemas sociais requer vários processos cognitivos de ordem superior, incluindo a capacidade de assumir a perspectiva das intenções dos outros e regular os próprios comportamentos. Os esquemas sociais de um indivíduo afetam a capacidade da pessoa de

avaliar corretamente uma situação social, assim como de escolher do seu repertório a competência mais eficaz na situação, para saber se consegue implementar as competências disponíveis e para avaliar a motivação ou o desejo de aplicar essas competências ⁽⁸⁾.

O modelo básico de intervenção de TCS está definido em cinco fases:

1. O orientador identifica o problema interpessoal de um participante questionando: Que emoção, necessidade ou comunicação falta ou não está sendo expressa de forma adequada e com que frequência o comportamento ocorre? Com quem é que o indivíduo deseja melhorar o contacto social? Quando o problema ocorre? Onde o problema ocorre? Uma ampla variedade de técnicas pode ser usada para avaliar problemas interpessoais, incluindo observação direta no contexto do indivíduo, entrevistas ao cliente e a pessoas significativas e desempenho em role-plays. Como nas outras intervenções de terapia comportamental, a avaliação é um processo contínuo que ocorre antes, durante e após o TCS.
2. Após a avaliação inicial, o participante juntamente com o terapeuta, definem os comportamentos que desejam atingir de acordo com a funcionalidade e capacidades do indivíduo. Estes comportamentos devem apresentar uma alta frequência, para fornecer mais oportunidades de prática e feedback.
3. O indivíduo é envolvido num role-play da situação-problema, que ocorreu no passado recente ou irá acontecer no futuro próximo, usando outros membros do grupo para desempenhar papéis relevantes. A primeira simulação da situação problemática é um momento natural onde o indivíduo é simplesmente instruído a agir como se estivesse na situação real. Após a "simulação", que pode ser gravada em vídeo para feedback imediato, o indivíduo é elogiado pelos seus comportamentos e esforços apropriados, e é solicitado aos outros membros do grupo um feedback positivo.
4. Ocorrem vários role-plays da mesma situação, onde são fornecidas instruções, modelagem e coaching, de forma a modificar o comportamento do participante em direção ao objetivo. Os elementos da terapia de Gestalt são trabalhados um a um, comportamento, linguagem, postura e o modo como o indivíduo encara o mundo. Após cada »



role-play, bons elementos do desempenho do cliente são elogiados pelo terapeuta e pelo grupo; feedback corretivo é fornecido sobre as dificuldades.

5. O orientador promove a generalização do comportamento recém-aprendido para situações fora das sessões de treino, dando tarefas de casa para os indivíduos praticarem as competências no contexto real e dando feedback positivo para a transferência bem-sucedida dessas competências. A generalização é mais eficaz quando o treino não é separado do contexto real, mas integrado nele. Sempre que possível, a terapia deve ser praticada em casa, nas enfermarias, escolas, lojas, restaurantes e outros ambientes onde seja desejável realizar os comportamentos-alvo. A transferência de competências também pode ser facilitada pela prática repetida e super aprendizagem, ensinando o indivíduo a usar a autoavaliação e o autorreforço e garantindo que o ambiente social seja responsivo e reforçador da utilização das competências. Amigos, familiares, técnicos e colegas devem ser incluídos neste processo, estimulando e reforçando novos comportamentos sociais até que sejam estabelecidos ^(8,17).

Muitas pessoas com doença psiquiátrica crônica apresentam dificuldades nas competências básicas de cognição social e de resolução de problemas, o que pode interferir no desempenho e aprendizagem das competências sociais dos indivíduos. Assim sendo, quando se verifica estes défices nos indivíduos, após cada simulação, deve-se avaliar as competências de recepção e processamento do indivíduo, questionando: O que é que a outra pessoa disse?; O que é que a outra pessoa estava a sentir?; Que outras alternativas você poderia usar nesta situação?; Se fizesse (uma alternativa), o que a outra pessoa sentiria?; A (alternativa) ajudá-lo-ia a atingir os seus objetivos a curto prazo? E a longo prazo? ^(16,18). A literatura identificou vários programas de treinos de competências estruturados, nomeadamente o UCLA social and independent living skills. Este programa tem como fundamentação empírica o condicionamento operante e a teoria da aprendizagem social e representa uma abordagem terapêutica interativa, estruturada, sistemática e educacional ^(1,6). No cerne deste programa está o desenvolvimento de competências sociais, estratégias de resolução de problemas, relações interpessoais, interações adaptativas, insights sobre a doença e problemas relacionados, estratégias

de coping para os sinais de alerta ou até mesmo sintomas persistentes e, por último, o fortalecimento da autoestima dos indivíduos por envolvimento da família, aliado ao processo de tratamento com uma abordagem integrativa ⁽¹⁹⁾.

Está dividido por módulos, sendo estes nas áreas da reintegração comunitária, gestão da medicação e dos sintomas, conversa básica, higiene e recreação/lazer. Para compensar os défices cognitivos e de aprendizagem, este programa decorre através de um formato estruturado, repetição frequente, apresentação auditiva e visual de informações e reforço verbal para atenção e participação. Os terapeutas utilizam uma combinação de técnicas, incluindo instruções, modelagem, role-play, feedback positivo, super aprendizagem, reestruturação cognitiva e planeamento da generalização, para superar a apatia, distração, défices de memória e de resolução de problemas dos indivíduos. O treino numa competência específica continua até que cada indivíduo atinja o critério de domínio de oitenta por cento dos conhecimentos e competências apresentadas nas sessões ^(6,20,21).

Outro programa utilizado nesta população é o programa Functional Adaptation Skills Training (FAST) que consiste em 24 sessões de grupo de 120 minutos conduzidas por dois orientadores. As sessões abordam seis áreas do funcionamento diário: gestão de medicação, competências sociais, competências de comunicação, organização e planeamento, transporte e gestão financeira. São utilizadas quatro sessões para cada um dos seis domínios para potenciar o desempenho das pessoas com défices cognitivos, através da repetição, revisão e desenvolvimento de competências compensatórias; e para ajudar os indivíduos que faltam à sessão (utilizando a repetição e/ou revisão da sessão anterior), uma vez que as competências ensinadas em cada sessão se baseiam nas aprendidas nas sessões anteriores ⁽²²⁾.

Uma sessão típica do programa FAST inclui: 1) revisão do programa da sessão anterior; 2) revisão das tarefas para casa; 3) feedback positivo pelas tarefas de casa executadas; 4) breve discussão da aplicação das competências aprendidas durante os exercícios em casa para outros domínios da vida (generalização); 5) introdução ao novo conceito/revisão do conceito atual; 6) prática em sessão incluindo modelagem, role-play e reforço; 7) fornecimento de tarefas para casa; e 8) revisão das competências aprendidas durante a sessão ⁽²²⁾.



Um programa de TCS utilizado com esta população é o Social Cognition and Interaction Training (SCIT), um programa cujas técnicas de intervenção adaptam modelos de processamento de informação. Este programa é uma intervenção em grupo projetado especialmente para indivíduos com esquizofrenia, em particular com o tipo paranoide. Nesse sentido, os autores desenvolveram um conjunto de modelos de intervenção terapêutica que têm como objetivo colmatar estas limitações ao nível da cognição social dos participantes e formação para integração, dando ênfase à percepção das emoções, ao estilo de atribuição e teoria da mente, que estão comprometidos em indivíduos com este diagnóstico. No que se refere à organização do programa, este é composto por três fases: as seis primeiras trabalham a percepção das emoções, as sete seguintes visam trabalhar vieses cognitivos e sociais, e as cinco últimas estão relacionadas com a

integração no meio, num total de 18 sessões, uma vez por semana, e com uma duração de 45 a 60 minutos⁽¹⁹⁾.

Na componente da reabilitação profissional, também existem programas direcionados para superar os obstáculos à obtenção e manutenção de um emprego, visto que o desemprego é bastante frequente em pessoas com experiência de doença mental.

Job-Finding Club é um programa de desenvolvimento de competências de procura de emprego que inclui atividades diárias de definição de metas, recompensas monetárias e treino corretivo. Este programa ocorre em tempo integral (6 horas por dia) por um período ilimitado, enquanto os indivíduos estão internados ou inseridos na comunidade^(23,24). O programa tem três partes distintas:

1. Treino de competências de procura de emprego: Durante a primeira semana do programa, os participantes par- »



ticipam num workshop intensivo de 6 horas por dia, projetado para avaliar e treinar competências básicas para encontrar emprego: identificar fontes de oportunidades de emprego, contacto com oportunidades de emprego, redação de currículos, preenchimento de formulários de emprego, participação em entrevistas de emprego e uso de transporte público. Os orientadores utilizam materiais programados, instrução didática, role-plays e exercícios de treino em contexto real;

2. Procura de emprego: Depois de concluir o workshop, os intervenientes começam a procurar emprego. O programa oferece apoio nos contactos telefónicos, apoio de secretariado e identificação de oportunidades de empregos atuais. Uma sessão intensiva diária de definição de metas é conduzida com cada cliente para planear as suas atividades diárias de procura de emprego;
3. Manutenção do trabalho: Os participantes podem participar numa sessão semanal que ensina estratégias para lidar com problemas que podem ameaçar a segurança no emprego. O treino segue um modelo de resolução de problemas, especificando soluções para um problema identificado pelos participantes e pode incluir aprender como se relacionar com os colegas de trabalho, melhorar as condições de vida diária e controlar os sintomas psiquiátricos residuais ^[23].

CONCLUSÃO

O Recovery parece depender parcialmente de resultados funcionais, como neurocognição, cognição social, sintomas negativos e capacidade funcional ^[25].

Apesar de ser uma intervenção com décadas de existência, existem poucas pesquisas que avaliem a eficácia dos TC, e os poucos ensaios clínicos existentes não fornecem evidências fortes de sua eficácia. No que diz respeito ao TCS, as guidelines observam algumas evidências dos efeitos no funcionamento social e sintomas negativos, mas poucas evidências dos efeitos nos sintomas positivos, hospitalização ou recaída ^[9,11].

A evidência refere que as pessoas com experiência de doença mental podem adquirir e manter novas competências, no entanto, a sua generalização é limitada, pois alguns indivíduos necessitam de um ambiente responsivo e compensatório que lhes permita funcionar com uma qualidade de vida razoável na comunidade ^[6].

A reabilitação psicossocial deve então promover o funcionamento independente do indivíduo na comunidade através de um conjunto de intervenções que incluam, para além dos treinos de competências, a reabilitação cognitiva, psicoeducação, terapias cognitivo-comportamentais e intervenção familiar ^[25]. ■

REFERÊNCIAS

1. Bowie CR, McGurk SR, Mausbach B, Patterson TL, Harvey PD. Combined cognitive remediation and functional skills training for schizophrenia: effects on cognition, functional competence, and real-world behavior. *Am J Psychiatry*. 2012;169(7):710-8.
2. Yildiz M. Psychosocial skills training on social functioning and quality of life in the treatment of schizophrenia : a controlled study in Turkey. 2004;8:219-25.
3. Nardi AE, Quevedo J, da Silva AG. Esquizofrenia: Teoria e clínica. Artmed Editora; 2015.
4. McDonagh MS, Dana T, Selph S, Devine EB, Cantor A, Bougatsos C, et al. Treatments for schizophrenia in adults: a systematic review. 2017;
5. Brown MA, Munford AM. Life skills training for chronic schizophrenics. *J Nerv Ment Dis*. 1983;
6. Heinessen RK, Liberman RP, Kopelowicz A. Psychosocial skills training for schizophrenia: lessons from the laboratory. *Schizophr Bull*. 2000;26(1):21-46.
7. Pradeep BS, Arvind BA, Ramaiah S, Shahane S, Garady L, Arelingaiah M, et al. Quality of a life skills training program in Karnataka , India - a quasi experimental study. 2019;1-9.
8. Liberman RP, Mueser KT, Wallace CJ, Jacobs HE, Eckman T, Massel HK. Training skills in the psychiatrically disabled: learning coping and competence. *Schizophr Bull*. 1986;12(4):631-47.
9. Brown C. Occupational therapy practice guidelines for adults with serious mental illness. American Occupational Therapy Association; 2012.
10. Norman R, Lecomte T, Addington D, Anderson E. Canadian Treatment Guidelines on Psychosocial Treatment of Schizophrenia in Adults. 2017;
11. Norman R, Lecomte T, Addington D, Anderson E. Canadian treatment guidelines on psychosocial treatment of schizophrenia in adults. *Can J Psychiatry*. 2017;62(9):617-23.
12. Silverstein SM, Wallace CJ, Schenkel LS. The Micro-Module Learning Tests : Work-Sample Assessments of Responsiveness to Skills Training. 2005;31(1):73- 83.
13. Tungpunkom P, Maayan N, SoaresDWeiser K. Life skills programmes for chronic mental illnesses. *Cochrane Database Syst Rev*. 2012;(11).
14. Alves MNT, Marx M, Bezerra MMM, Landim JMM. Metodologias pedagógicas ativas na educação em saúde. *ID line Rev Psicol*. 2017;10(33):339-46.
15. Fernandes MA, Soares NSA, Ribeiro IAP, Sousa C da CM, Ribeiro HKP. Metodologias ativas como instrumento para a capacitação em saúde mental. *Rev enferm UFPE line*. 2018;3:172-80.
16. Turner DT, McGlanaghy E, Cuijpers P, Van Der Gaag M, Karyotaki E, MacBeth A. A meta-analysis of social skills training and related interventions for psychosis. *Schizophr Bull*. 2018;44(3):475-91.
17. Kopelowicz A, Liberman RP. Recent Advances in Social Skills Training for Schizophrenia. 2006;32.
18. Almerie MQ, Al Marhi MO, Jawoosh M, Alsabbagh M, Matar HE, Maayan N, et al. Social skills programmes for schizophrenia. *Cochrane Database Syst Rev*. 2015;(6).
19. Valente NAG. Treino de competências sociais e emocionais para pacientes com o espectro da esquizofrenia e de outras perturbações psicóticas. 2016.
20. Liberman RP. Social and independent living skills: The community re-entry program. Los Angeles Author. 1995;
21. Moriana JA, Alarcón E, Herruzo J. In-home psychosocial skills training for patients with schizophrenia. *Psychiatr Serv*. 2006;57(2):260-2.
22. Patterson TL, McKibbin C, Taylor M, Goldman S, Davila-Fraga W, Bucardo J, et al. Functional adaptation skills training (FAST): a pilot psychosocial intervention study in middle-aged and older patients with chronic psychotic disorders. *Am J Geriatr psychiatry*. 2003;11(1):17-23.
23. Azrin NH, Flores T, Kaplan SJ. Job-finding club: A group-assisted program for obtaining employment. *Behav Res Ther*. 1975;13(1):17-27.
24. Brooks F, Nackerud L, Rislér E. Evaluation of a job-finding club for TANF recipients: Psychosocial impacts. *Res Soc Work Pract*. 2001;11(1):79-82.
25. Franck N. Rehabilitation interventions to Promote Recovery from Schizophrenia : A Systematic Review. 2017;8(June).

AUTORA

Sara Couto Mestre em terapia ocupacional na área da saúde mental

SUSANA MAGALHÃES

“Temos uma grande dificuldade em conviver com o que nos é estranho”

SUSANA QUEIROGA



SUSANA MAGALHÃES É COORDENADORA DA UNIDADE DE CONDUTA RESPONSÁVEL EM INVESTIGAÇÃO NO INSTITUTO DE INVESTIGAÇÃO E INOVAÇÃO EM SAÚDE (I3S) DA UNIVERSIDADE DO PORTO. DOUTORADA EM BIOÉTICA PELA UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA (UCP), É INVESTIGADORA NAS ÁREAS DE MEDICINA NARRATIVA E ÉTICA E INTEGRIDADE DA INVESTIGAÇÃO CIENTÍFICA. PROFESSORA AUXILIAR NA UNIVERSIDADE FERNANDO PESSOA E PROFESSORA CONVIDADA NA UCP, NA QUAL FOI COORDENADORA CIENTÍFICA DO CURSO DE MEDICINA NARRATIVA ENTRE 2017 E 2021. DURANTE OS PRÓXIMOS QUATRO ANOS PRESIDIRÁ A COMISSÃO DE ÉTICA DO INSTITUTO S. JOÃO DE DEUS.

A SUA CARREIRA NO CONTEXTO DA ÉTICA ESTÁ ASSOCIADA À ACADEMIA. QUAIS AS EXPECTATIVAS QUE TEM RELATIVAMENTE À EXPERIÊNCIA QUE AGORA COMEÇA, MAIS PRÓXIMA DO CONTEXTO ASSISTENCIAL?

A minha carreira tem sido sempre como docente universitária na Universidade Fernando Pessoa, passando também pelo Instituto de Bioética da Universidade Católica Portuguesa, onde fiz o doutoramento em Bioética, concluído em

2013. Desde então, tenho-me focado bastante na área da saúde e em todas as questões éticas que emergem no contexto clínico e que suscitaram a minha dedicação à Medicina Narrativa. Portanto, a experiência que agora começa, mais próxima da área assistencial, integra-se bem neste meu percurso pela ética clínica, pela vivência ética da saúde na comunidade e pela ética da investigação biomédica. Atualmente, a par da minha atividade docente, sou Coordenadora da Unidade de Conduta Responsável em Investi-»

gação no Instituto de Investigação e Inovação em Saúde.

A Bioética começou, precisamente, por ser uma área interdisciplinar do conhecimento, focada nas questões éticas subjacentes à saúde pública, ou seja, começou na comunidade. Mas, ao longo do tempo, foi-se afastando e centrando na investigação clínica e nas questões da ética médica. Assumindo, portanto, que o meu interesse dentro da Bioética tem sido sempre a área da saúde e que nesta área me tenho dedicado não só às questões éticas ligadas à investigação biomédica, mas também aos desafios éticos vividos por quem está doente e por quem cuida, para mim as comissões de ética têm um relevo especial: são lugares privilegiados de reflexão ética sobre as várias dimensões previamente referidas: da investigação, do domínio assistencial e da formação.

AINDA ESTAMOS A VIVER UM TEMPO DE PANDEMIA, COM ESFORÇOS GRANDES NO CONTEXTO DA SAÚDE, SOBRETUDO COM UM APARENTE ESGOTAMENTO DO SNS. PODEMOS CONSIDERAR ESTE PERÍODO COMO UM MOMENTO ETICAMENTE DESAFIANTE?

Muito desafiante. Tenho refletido e escrito sobre os desafios éticos e as oportunidades que se colocam e que se têm colocado ao longo do tempo da pandemia. A pandemia tornou visível o invisível. As pessoas mais velhas já sofriam com a solidão e, de repente, tornou-se quase insuportável pensar na solidão dos mais velhos que estavam separados dos seus familiares, porque estavam doentes ou porque tinham medo de contrair o vírus, como se essa solidão fosse nova. Claro que houve um agravamento deste problema, mas não é algo novo. Antes da pandemia, as pessoas já morriam sozinhas nos hospitais, longe da família; os mais velhos já eram abandonados nos hospitais; os profissionais de saúde já viviam uma situação de falta de autocuidado e de muito pouco apoio na tomada de decisão ética em situações difíceis. As comissões de ética hospitalares procuram dar a resposta que podem e conseguem.

"Antes da pandemia, vivíamos na ilusão de que havia espaços e tempos de segurança que nos protegiam do risco"

Portanto, os desafios éticos que a pandemia coloca emergem, por um lado, da consciencialização de questões éticas que já estavam presentes, mas que pareciam estar, ou estiveram, silenciadas e que carecem de resposta; por outro lado, da necessidade de gerir situações inéditas, como o maior recurso à telemedicina, exigindo repensar o uso das novas tecnologias como meio facilitador de cuidados, sem se perder o olhar personalizado e individualizado. Antes da pandemia, vivíamos na ilusão de que havia espaços e tempos de segurança que nos protegiam do risco. O risco estava do outro lado da barreira, no lugar do Outro distante em termos geográficos, culturais, ideológicos. De repente, fomos todos apanhados pelo mesmo vírus que não escolheu grupos como alvo. Neste sentido, a pandemia também nos trouxe esta consciência de que somos uma sociedade de risco global e estamos todos armadilhados dentro desse mesmo risco. Como se gere esta consciencialização em termos de pandemia? Estando todos no mesmo contexto, podemos compreender melhor a importância da comunidade na nossa saúde individual. Reforçamos a primeira pessoa do plural – Nós –, ainda que com laivos de separação entre o eu saudável e o outro doente.

TENDO EM CONTA AS NECESSIDADES ATUAIS DE CUIDADOS DE SAÚDE, É DE RESPONSABILIDADE ÉTICA POTENCIAR A ARTICULAÇÃO ENTRE OS SERVIÇOS PÚBLICOS DE SAÚDE E AS RESPOSTAS DO SETOR SOCIAL E PRIVADAS?

Completamente! Considero, aliás, que essa articulação sempre foi uma responsabilidade ética. Se entendermos o conceito de saúde como o estado de equilíbrio entre o eu, a comunidade/o ambiente e o outro, sabemos que no atual contexto pós-pandémico/endémico(?), é responsabilidade ética articular as várias dimensões da nossa identidade, encontrando soluções de integração e não de exclusão dos setores sociais e privados. Somos seres solitários e solidários e é pelo diálogo e pela complementaridade que podemos providenciar cuidados de saúde efetivamente

centrados na Pessoa (do doente, do familiar, do profissional de saúde).

TEM-SE FALADO MUITO DE SAÚDE MENTAL. HÁ EM PORTUGAL MEIOS PARA DAR UMA RESPOSTA ADEQUADA OU TEMOS QUE NOS PREPARAR PARA O FACTO DE QUE HAVERÁ SEMPRE OS EXCLUÍDOS DOS EXCLUÍDOS?

A saúde mental é outra área que, de repente, se tornou demasiado visível, mas os problemas já lá estavam. Os excluídos dos excluídos já existiam, mas subitamente tornou-se bastante evidente que é um problema que tem de ser enquadrado, contextualizado, e que tem que ter resposta. Qual é a grande questão relativamente à saúde mental e a outras áreas? É que nós continuamos a falar de saúde, mas, na verdade, do que nós falamos é de doença. Falamos pouco de como promover a saúde mental. Somos bons a elencar os problemas ou, pelo menos, procuramos ter boas estratégias e bons instrumentos de medida para avaliar quais são os problemas de saúde mental que temos, mas temos trabalhado muito pouco a área da prevenção, seja nas escolas, seja nos locais de trabalho/nas organizações em geral. Penso que a pandemia tornou evidente que é uma área que merece uma atenção particular. A pergunta que me coloca é se vamos continuar a ter os excluídos dos excluídos e a minha resposta é afirmativa. O problema da doença mental, das perturbações psiquiátricas, é a nossa dificuldade em lidar com o estranho. Temos uma grande dificuldade em conviver com o que nos é estranho, portanto, temos dificuldade em integrar verdadeiramente na nossa comunidade quem vive com um problema de saúde mental. Considero que aquilo que mais nos separa de alguém que está em sofrimento psicológico e que tem uma doença mental, diagnosticada ou não, é na verdade esta dificuldade em lidar com o estranhamento do comportamento, da aparência, da expressão... Esta dificuldade em lidar com o estranhamento é intrínseca à nossa natureza humana. Desinstitucionalizámos pessoas com doença mental, mas não preparámos a sociedade para as acolher verdadeiramente. Só podemos desconstruir preconceitos, mitos e barreiras, dialogando sobre a importância da saúde mental. Precisamos de criar espaços seguros para falarmos sobre ética e sobre saúde/doença mental nas nossas escolas, nas nossas organizações, nas nossas casas.

O PARLAMENTO APROVOU RECENTEMENTE QUATRO PROJETOS A FAVOR DA DESPENALIZAÇÃO DA MORTE MEDICAMENTE ASSISTIDA E CHUMBOU A REALIZAÇÃO DE UM REFERENDO. OS PORTUGUESES ANDAM AFASTADOS DO DEBATE ÉTICO DAS QUESTÕES DA VIDA E DA MORTE?

Não apenas os portugueses, mas a população do mundo ocidental anda bastante afastada da reflexão ética. Não porque não tenha interesse nela, mas porque vivemos num ritmo de vida demasiado rápido para a reflexão ética. Pensar sobre ética pede tempo e nós não temos esse tempo, ou não queremos tê-lo. Também não há, na verdade, espaços seguros para a reflexão ética acontecer a nível das organizações, por exemplo. As sessões de medicina narrativa que organizo e em que têm participado profissionais de saúde, entre outros, são muito terapêuticas. Há o reconhecimento por parte dos participantes de finalmente terem encontrado um espaço seguro, sem medo de retaliação, sem medo de dizerem aquilo que pensam, e no qual podem refletir sobre questões éticas que vivem no dia-a-dia. Portanto, no que respeita à ética que se relaciona com a vida e com a morte, a sociedade ocidental atua como a sociedade paliativa descrita pelo filósofo Byung-Chul Han, a sociedade que procura silenciar tudo o que é sofrimento, tudo o que é dor, persuadindo-nos a saltar de um projeto para outro, seguindo o lema de que parar é morrer (literalmente). Assume-se, portanto, que o sofrimento é o contrário da felicidade e que esta só existe no contexto da facilidade. Pensar com ética e sobre ética implica, frequentemente, entrar numa zona de desconforto, num lugar de desfamiliarização, que a sociedade paliativa não promove. Pensar sobre as fronteiras da vida exige visitar o autoconceito ético da espécie humana, mas nós andamos arredados desta revisitação de termos e conceitos. Quando leio e ouço as discussões que são feitas a propósito da eutanásia, é esta falta de clarificação de termos e conceitos que me incomoda. Estamos a falar de eutanásia ou de vida digna até à morte? Parece-me que a discussão tem estado centrada na vida digna até ao momento da morte e não me parece que a legalização da eutanásia possa dar resposta e esta procura de dignidade. Por muito que se fale em autonomia, autodeterminação e liberdade (sem que se clarifique o sentido destes três valores), a decisão final ficará a cargo de comissões que vão avaliar o pedido/a vontade. Somos»

seres de relação. A ética é a procura da vida boa, com e para os outros em instituições justas, segundo Paul Ricoeur. Para falarmos da despenalização da morte assistida, precisamos de revisitarmos os conceitos de compaixão, de empatia, de respeito pela dignidade, pela autonomia (distinta de autodeterminação), pela liberdade.

FAZ-SE BOA REFLEXÃO ÉTICA EM PORTUGAL? COMO SE COADUNA A VELOCIDADE DO PENSAMENTO E REFLEXÃO ÉTICA COM AS MUDANÇAS SOCIAIS, CULTURAIS E TECNOLÓGICAS?

É difícil essa coadunação. Por exemplo, na área das novas tecnologias, da inteligência artificial, do “machine learning”, é necessário implementar “Ethics by design”, ou seja, reflexão ética dinâmica e interativa, desde o desenho da investigação até à sua aplicação. Temos consciência de que a tecnologia nos pode fazer avançar de uma forma demasiado rápida. Quando damos conta, já avançámos, já ultrapassámos barreiras, já há impacto. Nesse sentido, estamos carentes de espaços e tempos que compensem esta rapidez do ritmo de vida que vivemos, porque só assim é que conseguimos refletir eticamente. Não é possível fazê-lo de outra forma.

PERANTE O CENÁRIO ECONÓMICO DE INFLAÇÃO, AGRAVAMENTO E CRISE, QUE ÉTICA DEVEMOS APLICAR À GESTÃO E ECONOMIA DOS SERVIÇOS DE SAÚDE, OU SEJA, POR ONDE COMEÇAMOS A CORTAR?

(Risos) Há dois princípios-base e que nós sabemos que são importantes. Um é o princípio da equidade, diferente da igualdade, ou seja, o respeito pela diferença, tratando o igual como igual e o diferente como diferente. Se continuarmos a pretender dar tudo a todos, não vai ser possível dar resposta às necessidades de quem, verdadeiramente, precisa de cuidados. O princípio tem de ser o princípio da equidade. Isso leva-nos a pensar não numa forma de racionamento, mas sim de racionalização no uso dos recursos. A saúde é um bem intrínseco (não tem preço) e é simultaneamente um valor instrumental (portanto, tem preço). Assumindo esta perspetiva, o que nós precisamos é de transparência – o segundo princípio base que referi acima. Temos de dizer às pessoas que, em todos os lugares do nosso país, o acesso aos cuidados de saúde vai ter determinadas restrições; temos de dizer quais são os medi-

camentos e as terapêuticas que estão disponíveis nas instituições hospitalares e quais são aqueles em que não podem estar porque não temos capacidade para os providenciar. Temos de ser capazes de dizer às pessoas o que temos para oferecer e temos de ser claros nos critérios de racionalização dos recursos. Se formos transparentes e claros, a comunicação é eficaz. É evidente que têm de se fazer escolhas e essas escolhas são frequentemente difíceis. Se os recursos não são suficientes para todos, temos de ser claros e transparentes em relação às prioridades: Que doentes vão ser prioritários? Que serviços vão ser prioritários? Que patologias vão ser prioritárias? Como será reorganizado o sistema nacional de saúde?

COMO SE CONJUGA A ÉTICA NA PRÁTICA COM A PRÁTICA DA ESCASSEZ DE RECURSOS HUMANOS DA SAÚDE?

Diego Gracia, médico psiquiatra e especialista em Bioética, define o valor ético como um ideal, sem o qual a vida seria mais pobre. É sempre um ideal, está sempre no horizonte. Procuo a justiça, mas nunca a consigo realizar totalmente; procuro a solidariedade e a beneficência, mas nunca as consigo realizar integralmente; o mesmo acontece com a dignidade. Assumindo que os valores éticos são sempre ideais a atingir e são o conteúdo de uma motivação, compreendemos que cada valor pede realização, que nós vamos concretizando (ou não) na relação que estabelecemos com o Outro. A ética prática está, portanto, ancorada na relação. É a relação que temos de ser capazes de garantir, a relação entre os profissionais de saúde e os doentes, entre os profissionais de saúde e os cuidadores, e a relação entre o sistema de saúde e a comunidade. Essa relação nós podemos garantir. Os recursos não. Os recursos vão variando e vão ser sempre escassos, mesmo assumindo que podiam ser mais e melhores, se a gestão do bem comum fosse também melhor. A reflexão ética passa por assumirmos a realidade em que estamos inseridos, procurando sempre melhorá-la, e comprometendo-nos com a preservação da relação – a medicina e os cuidados de saúde em geral têm de ser cuidados centrados na relação. Julgo que a autenticidade e a presença cuidam e que o espaço para a pessoa contar a sua história e ser ouvida também cuida. Portanto, perante os recursos e a prática da escassez dos recursos, é possível que essa ética prática tenha lugar, se houver equidade, presença, autenticidade e relação. ■



PENSAMENTO LIVRE

AIRES GAMEIRO, SACERDOTE E PSICÓLOGO

VÍCIOS E COMPETÊNCIA DE CUIDAR.

Os cenários do cuidar apresentam variadas facetas, desde competências de qualidade de mente e de coração aos vícios opostos. O lema de fazer o bem bem feito pode ser mal mascarado de bem, quando a mente e o coração se afastam das pessoas e estas ficam com as sobras e são descartadas para proveito próprio. As intenções de cuidar bem tendem a ficar pelo caminho por excesso de palavras e promessas de intenção e por incompetências várias no uso correto dos sentidos de saúde e bem-estar. Os desvios de sentido podem criar ilusões de felicidade e de liberdade; os cuidados e os recursos alimentam satisfações e prazeres que desenvolvem estados doentios de dependência e perda de auto-domínio e livre arbítrio.

Os vícios de felicidade e de liberdade transformam as pessoas em autómatos comandados por consumos que intoxicam o organismo e a mente. O marketing desta cultura associa erros, enganos e corrupções de palavras que esvaziam o sentido de vida. Os cuidados correm o risco de ficar impregnados de expressões frouxas e ambíguas. Muitas crianças e jovens, criados pelas gerações dos maios de 68 e dos 25 de abril de 74, cresceram viciados em falsas liberdades e felicidades hedonistas das modas. E alguns dos filhos tornam-se jovens-adultos movidos a satisfações insaciáveis à procura de cuidados de saúde. Desafiam as competências dos cuidadores especializados a exigir se-dar as insatisfações com consumos de reforço prejudiciais à saúde.

O SABER BIOLÓGICO.

A natureza sábia é contrariada por modas individualistas

da cultura vigente antinatural que ensinam saberes mais insensatos que sábios. Uma das áreas de cuidados em que terei dedicado mais horas em cinquenta anos de psicólogo, deixa-me com dúvidas e interrogações se o cuidar cérebros, duplamente armadilhados pelo neuronal e pelo socio-marketing, já encontrou a competência eficiente de curar comportamentos obsessivo-compulsivos de dependência. Nos anos oitenta, a imagem que apresentámos num congresso onde esteve presente o Prof. Wladimir Hudolin continua a contradizer as intenções. O *homo competens* pretende, por vezes, conciliar a lógica de desintoxicar consumidores dependentes com tubos a extrair a toxidade do organismo-tanque, ao mesmo tempo que usa outros tubos a vazar-lhe tóxicos. O *homo socialis marketizado* atual viciou-se na felicidade de promover dependências e adições de droga, jogos, redes sociais, consumos de sexo dependente, tráfico de pessoas, de armas, etc.

O organismo humano, com biliões de microelementos, dispõe de uma inteligência natural imensa e maravilhosa que os cientistas se vão esforçando por abordar e da qual talvez já dominem, com competência, cinco a dez por cento do seu know how, e sabem bem o que é prevenir e cuidar com competência. Contudo, não faltam fazedores de leis e políticos que, em vez de facilitar aos cidadãos a aprendizagem da leitura dos sintomas e sinais desta sabedoria natural, deixam embotar a capacidade de ler os alertas. Prevenir e cuidar fica pelas intenções, ações ineficazes e por desvios politicamente corretos. Basta lembrar o que dizem muitos cientistas da saúde quando atribuem trinta por cento das doenças a erros de comportamento nos consumos por desrespeito das leis já conhecidas da natureza. É negligência-



do o princípio intemporal dos antigos de validade perene: *primum non nocere*, exigido aos médicos e outros cuidadores. Sábio é também o lema da moderação no consumo que os romanos inventaram: *in médium est virtus*. A prática esclarecida e motivada de comportamentos saudáveis preveniria uma em cada três doenças.

Confundir a natureza. Infelizmente a maquinaria socio-marketinguista entrou em jogos de abafar e anular a sabedoria do organismo natural. Esta carapaça de *socialite* pegajosa molda o *modus vivendi* de avestruz, que oculta a realidade da biologia humana saudável. Bandas modais urbanas esfarrapam a harmonia do saudável e impõem ruídos de *culturalites* antinaturais e misturas ideológicas anti-cristãs, marxistas, maçônicas, *wokes* e de milhentos “gêneros” à la minute. As misturas anti-saúde ainda levam ervas tóxicas, abusos e dependências sexuais, despenalizações dos atentados aos nascituros e da eutanásia e penalizações severas às negligências de cuidados aos animais e pretensões de lhes outorgar direitos e cuidados (humanos) que são negados às crianças antes de nascerem e aos idosos com doenças graves.

SOCIALITES.

Enfim a competência falha em alertar para a saúde e agrava a confusão no uso incorreto das palavras que acaba por infestar a cultura atual com poluição avassaladora de ambiguidades. Tornou-se moda corromper a linguagem e a comunicação, dando sentidos contraditórios e até licença para matar. E aí temos o politicamente correto e as pretensões de fabricar direitos inventados para os animaizinhos, tirados aos seres humanos mais indefesos, seus legítimos titulares. Direitos ininteligíveis. E não se respeitam nem se defendem os das crianças, doentes e pobres. Os maus-tratos a crianças antes de nascerem e o descarte a doentes idosos antes de morrerem são isentados de culpabilização e de

criminalização, mas castigam-se como criminosos pessoas por maltratarem ou matarem animais vadios de rua. E a linguagem vai criando a carapaça do politicamente correto, semeada de noite por entre a boa semente. Nem faltam os da economia que mata (num jornal cotado cujo nome omitimos) que tendem a justificar a eutanásia de doentes inúteis e o aborto para poupar em cuidados paliativos e creches. Assim, dizem, haverá meios para cuidar dos doentes válidos e curáveis.

Os cuidados competentes a que os seres humanos têm direito, pela sua dignidade, degradam-se a cada dia, roídos por divisões, conflitos e lutas guerreiras entre mundos humanos que se pensava tivessem sido harmonizados pela fraternidade e crença de um Pai comum de todos e a colaboração generosa e vontade de distribuir a abundância de meios. A cada dia, mais surpreendem as mini e *megatribus* de inimigos guerreiros que por turnos são aliciadas a matar cristãos; e os descendentes dos pobres escravizados de antanho a ser pressionados a tornar-se *tribus* opressoras de turno; e grupos supostamente defraudados, por erros da natureza, a orgulhar-se publicamente dessa condição contra os que querem impor que não se diga *gay*.

Cuidar com competência enfrenta o pensamento único formatado com misturas de fragmentos científicos e de erros de grande calibre. Não são apenas os computadores e os robots a ser formatados. Todas as épocas e culturas tiveram as suas formatações e em todas houve competências e culturas com alguma ciência e muitos erros. A nossa é das que tem mais competências, mais conhecimentos científicos e mais condicionamento *marketizado*. Está acrescida do saudável e do doentio, da generosidade e da ganância. Nunca a maquinaria dos condicionamentos cerebrais esteve tão desenvolvida e as ameaças à saúde, ao bem-estar e ao bem-fazer foram tão poderosas. E as defesas? ☒

O PAPEL DOS CUIDADORES INFORMAIS DE IDOSOS E A COVID-19

ADRIANA PIMENTEL MARQUES DOS SANTOS



RESUMO

O papel do cuidador informal de idosos na sociedade é extremamente importante, constituindo um trabalho a tempo inteiro. É uma tarefa exigente que acarreta consequências não só para o cuidador, mas também para a pessoa dependente. Com o aparecimento da Covid-19, surgiram novas dificuldades e desafios aos quais os cuidadores se tiveram de adaptar e enfrentar. Face à pandemia, várias pessoas acabaram por ganhar este papel de forma repentina, não estando preparadas para tal. Torna-se essencial capacitar os cuidadores com conhecimentos e competências para

que melhor possam exercer as suas funções, assim como reforçar e criar mais medidas de apoio.

PALAVRAS-CHAVE

Cuidadores Informais, Idosos, Covid-19

ABSTRACT

The role of the informal caregiver for senior citizens in society is extremely important and constitutes a full-time job. It is a demanding task that has consequences both for the caregiver and for the dependent person. With Covid-19, »



new difficulties and challenges emerged to which informal caregivers had to adapt and cope with. Due to the pandemic situation, several people suddenly took on this role and were not prepared for it. It is essential to empower caregivers with knowledge and skills so that they can better perform their functions, as well as to strengthen and create more support measures.

KEYWORDS

Informal caregivers, Elderly, Covid-19

Ao longo dos últimos anos, tem-se verificado um aumento da longevidade graças aos avanços na medicina e à melhoria das condições socioeconômicas (Sequeira, 2013). Estima-se que nos próximos anos a população jovem continuará a decrescer, enquanto que a população idosa aumentará. Conseqüentemente, o índice de envelhecimento da população aumentará, mantendo-se a tendência de envelhecimento demográfico (Instituto Nacional de Estatística, 2009). Dessa forma, tem aumentado também a predominância de problemas de saúde como é o caso de doenças

incapacitantes, crônicas, degenerativas e progressivas. Segundo a Direção Geral de Saúde (DGS, 2004), o envelhecimento é um processo de mudança progressivo da estrutura psicológica, biológica e social dos indivíduos. Tem início antes do nascimento e desenvolve-se ao longo da vida. Trata-se, portanto, de um processo contínuo e natural do ciclo de vida (DGS, 2004). Quando ocorre de forma gradual e há um ajustamento natural às mudanças e dificuldades que vão surgindo, estamos perante um envelhecimento normal. Contudo, quando surgem doenças crônicas e degenerativas, estamos na presença de um envelhecimento patológico. As dificuldades ocorrem mais rapidamente e interferem com o normal funcionamento do indivíduo (Nunes & Pais, 2014). O envelhecimento associa-se a limitações físicas, funcionais, psíquicas e sociais que podem contribuir para a deterioração da qualidade de vida dos idosos. Face ao envelhecimento, para além das doenças crônicas, as pessoas podem também possuir algum tipo de incapacidade, fragilidade, ou outra patologia de longa duração (Sobral, 2020), que aumentem/criem dependência. Cuidar de pessoas idosas dependentes é um processo complexo que coloca duas



peças em interação, cada uma delas com as suas próprias características e histórias de vida (Sequeira, 2013). Devido a estas circunstâncias, a procura de apoio de cuidadores formais e informais aumentou. Assim sendo, e face à vulnerabilidade a que os idosos podem estar sujeitos, é essencial que os cuidadores possuam competências e ferramentas que lhes permitam agir de forma mais adequada, face aos desafios com que se poderão deparar e que lhes permitam um melhor exercício das suas funções.

No início do ano 2020, o nosso país, assim como o resto do mundo, foi afetado pelo Novo Coronavírus (SARS-CoV-2), responsável pela doença Covid-19. Esta pandemia veio transformar o dia-a-dia e as rotinas de toda a população, tendo impactos sociais, culturais, políticos, económicos e também ao nível da saúde física e psicológica. Sendo os idosos os mais vulneráveis a contrair a doença, a taxa de mortalidade também é superior nesta faixa etária. Constituindo-se a prestação de cuidados informais como uma atividade muito exigente e com potencial para ter implicações sérias e graves na vida do cuidador e na pessoa cuidada, com o aparecimento da Covid-19, surgiram novos desafios e algumas das dificuldades foram acentuadas. Apesar de terem um papel essencial na sociedade, os cuidadores informais (CI) apenas recentemente foram reconhecidos formalmente, tendo ainda um longo caminho a percorrer, no que toca a receberem todos os apoios necessários. Cuidar dos outros pode ser recompensador e gratificante, mas também acarreta sentimentos mais negativos como o medo, a dor, cansaço e perda, intensificados pelo isolamento e pela perda de momentos de satisfação, como ir ao café, estar com amigos, ou simplesmente ter algum tempo para estar sozinho. A Rede Europeia de Cuidadores – Eurocarers realizou um estudo, ainda não publicado, que pretende documentar e analisar o impacto que a Covid-19 teve na saúde dos cuidadores informais a vários níveis. O questionário aplicado também teve como objetivo perceber como é que, através da opinião dos CI, se pode ajudar em tempos de pandemia esta população.

Cuidar de outras pessoas acarreta inúmeras consequências não só para quem é alvo dos cuidados, mas também para o próprio cuidador, estando propenso a experien-

ciar problemas quer a nível físico, quer emocional (López & Martinez, 2007). Cuidar de alguém dependente implica responder de forma apropriada às necessidades dessa pessoa, podendo o cuidado ser mais ou menos complexo dependendo do tipo, severidade e duração da doença (Sequeira, 2013). Os cuidadores nem sempre estão preparados a nível físico, emocional e técnico para as exigências que o ato de cuidar requer. Ser cuidador é uma função deveras desgastante e stressante, podendo surgir problemas relacionados com o *stress* e com o *burnout* que terão implicações não só na própria pessoa, mas também na qualidade dos cuidados prestados. Os cuidadores podem ainda fazer determinados sacrifícios pessoais que podem levar ao aparecimento de problemas ao nível da saúde mental e física. (Carter & Acton, 2006). Não obstante, a prestação de cuidados não se traduz apenas numa experiência desgastante, apesar de ser dada mais atenção aos aspetos negativos do que aos positivos (Davies, 1992). De acordo com Araújo (2009), a gratidão, a companhia, o crescimento pessoal e a preservação da intimidade constituem as principais gratificações para os cuidadores familiares. Cuidar de um familiar pode também ser uma fonte de satisfação para o cuidador, graças ao prazer de retribuir e/ou proporcionar bem-estar (Sequeira, 2013). O cuidar pode também representar uma mais-valia para o cuidador, na medida em que a relação poderá ser fortalecida, quando o sentimento de gratificação é reforçado (Araújo, 2009).

Os cuidadores podem ser classificados como formais ou informais e podem também ser distinguidos como cuidadores primários ou secundários. Os cuidadores formais (CF) são as pessoas que profissionalmente prestam cuidados de saúde ou sociais, sendo remuneradas para tal efeito e encontrando-se inseridas numa estrutura organizacional. Por sua vez, os cuidadores informais (CI) prestam cuidados a indivíduos com algum grau de dependência, sem obterem remuneração, sendo na maior parte das vezes próximos da pessoa cuidada, tais como familiares, amigos ou vizinhos (Cruz et al., 2010; Davies, 1992; Teixeira et al., 2017). Os cuidadores informais são na sua maioria mulheres, existindo uma grande expectativa social de que devem ser elas a prestar este tipo de cuidados (Erol et al., 2015; Fernandes & Angelo, 2016). Contudo, verifica-se um aumento »



no número de homens cuidadores de esposas que sofrem de demência, prestando cuidados ao nível instrumental e emocional (Ribeiro, 2007). Os cuidadores informais têm um papel fulcral no que toca à ligação à rede formal de apoio (Teixeira et al., 2017). Torna-se, portanto, fundamental que os CI trabalhem em conjunto com os profissionais de saúde, de forma a melhorar a qualidade da prestação de cuidados (Melo et al., 2014). Esta ligação é também importante no sentido em que os profissionais podem estar atentos ao bem-estar do cuidador, à sua capacidade de prestar apoio e às suas principais necessidades (Adelman, et al., 2014).

Os cuidadores formais e informais tanto podem ser primários, como secundários. Os cuidadores primários são os que possuem mais responsabilidades e passam mais tempo com a pessoa dependente, por sua vez os cuidadores secundários fornecem um apoio mais esporádico, prestando um número mais reduzido de cuidados (Sequeira, 2007; Sobral, 2020). Os cuidadores secundários informais costumam ser familiares do cuidador primário informal, geralmente filhos ou conjugues, e prestam um apoio mais

suplementar do que complementar ao cuidador primário (Tennstedt et al., 1989). Assim sendo, o que distingue o cuidador primário do secundário é o grau de envolvimento. Contudo, a existência do primário não pressupõe obrigatoriamente a existência do cuidador secundário, sendo um dos fatores que se traduz numa maior sobrecarga para o cuidador primário (Loureiro, 2009). Sendo que, na maioria dos casos, o CI não recebe ajuda de mais ninguém, não tendo sequer nenhum dia livre para descansar (López & Martínez, 2007). Nos últimos anos, os Serviços de Apoio Domiciliários (SAD) têm registado um grande crescimento em Portugal, permitindo aos idosos permanecer mais tempo nos seus domicílios, possibilitando a manutenção das relações familiares e de amizade, assim como o conforto e bem-estar dos idosos e cuidadores (Costa, 2016). Este tipo de apoio formal, trabalhando em complementaridade com os cuidadores informais, poderá ter implicações na qualidade de vida de ambos, tanto dos idosos, como dos CI.

Recentemente, antes do aparecimento da pandemia, a Lei nº100/2019 aprovou o Estatuto do Cuidador Informal, re-



gulando dessa forma os direitos e deveres do cuidador e da pessoa cuidada, estabelecendo ainda as respetivas medidas de apoio. A Portaria nº2/2020 veio, posteriormente, regulamentar os termos do reconhecimento e manutenção do estatuto. O Estatuto do Cuidador Informal visa apoiar aqueles que informalmente prestam cuidados a pessoas dependentes, estando previstos vários apoios como por exemplo apoio psicossocial, subsídio de apoio aos cuidadores, direito ao descanso, formação prestada pelos serviços de saúde, integração em grupos de autoajuda e medidas de apoio à integração no mercado de trabalho. Por sua vez, os CI secundários poderão beneficiar de medidas que promovam a conciliação entre a prestação de cuidados e a sua atividade profissional. De acordo com o Estatuto do Cuidador Informal, é considerado Cuidador Informal o *“cônjuge ou unido de facto, parente ou afim até ao 4º grau da linha reta ou da linha colateral da pessoa cuidada, que acompanha e cuida desta, cumprindo os deveres referidos no artigo 6º do Estatuto”* (Portaria nº2/2020, p.5). O Cuidador informal principal é a pessoa que acompanha e cuida a pessoa de forma permanente, vive em comunhão de habitação e não

beneficia de qualquer remuneração, por sua vez o CI não principal acompanha e cuida de forma regular, mas não permanente e pode ou não auferir de remuneração. Contudo, existem diversos cuidadores sem qualquer relação de parentesco com a pessoa alvo dos cuidados, não podendo desta forma beneficiar do Estatuto, sendo uma das principais críticas apontadas.

De acordo com Cruz e colaboradores (2010), o CI é uma figura fundamental para a manutenção da qualidade de vida da pessoa idosa dependente. Contudo, muitas vezes não possuem os conhecimentos e técnicas necessárias para um bom exercício das suas funções, tornando esse papel mais exigente e desgastante, do ponto de vista emocional e físico (Andrade, 2009). A ausência de recursos adequados e/ou a sobrecarga podem até dar origem a uma institucionalização precoce (Teixeira et al., 2017). Os cuidadores têm de prestar apoio nas tarefas que a pessoa dependente é incapaz de realizar sozinha, necessitam para tal de possuir novos conhecimentos e competências (Fernandes & Angelo, 2016). Cuidar de alguém dependente implica »



proporcionar conforto, prestar auxílio nas tarefas básicas (AVD) e instrumentais (AIVD) da vida diária, assim como fornecer suporte médico e emocional, tendo, portanto, um papel fulcral na promoção do bem-estar da pessoa cuidada (Adelman et al., 2014; Ribeiro, 2007; Teixeira et al., 2017). O tipo de cuidados está associado ao nível de dependência do idoso (Loureiro, 2009). Assim sendo, o bem-estar da pessoa dependente está diretamente relacionado com a natureza e a qualidade dos cuidados prestados pelo cuidador (Shah et al., 2010). Na maioria dos casos, os CI não possuem formação específica, aprendem com a experiência e vão-se adaptando às mudanças constantes que vão surgindo, uma vez que as necessidades e a condição da pessoa dependente vai mudando ao longo do tempo, principalmente no caso da demência. Os serviços de saúde constituem um forte apoio a este nível, auxiliando e informando o cuidador. Contudo, devido à pandemia, essa ajuda ficou comprometida, sendo difícil manter um acompanhamento clínico e social regular.

Frequentemente, ser cuidador informal não é uma escolha e surge de forma repentina essa necessidade, não estando a pessoa preparada para desempenhar esse papel. A transição para o papel de cuidador informal é um processo

complexo e que envolve diversas variáveis (Fernandes & Angelo, 2016). De acordo com Karsch (2003), a literatura indica quatro fatores presentes na aquisição do papel de CI de idosos incapacitados: o gênero, principalmente as mulheres; o parentesco, maioritariamente cônjuges; a proximidade física e a proximidade afetiva (relação conjugal ou filial). O cuidador informal vai assumir novas tarefas e responsabilidades, tendo de conciliar a seu novo papel com os papéis prévios à prestação de cuidados, tornando-se um desafio gerir todas as tarefas que tem de realizar e que anteriormente eram desempenhadas pelo idoso (Costa, 2016; Fernandes & Angelo, 2016). Oliveira (2009) destaca a importância de se analisarem as motivações no processo de alguém se tornar CI, na medida em que esses motivos terão impacto na qualidade de vida de ambos, sendo que os cuidadores com motivação de ordem afetiva prestam cuidados com uma maior qualidade, promovendo o bem-estar de todos os envolvidos. Na grande maioria dos casos, a vida do CI organiza-se em função da do idoso, colocando muitas vezes as necessidades da pessoa cuidada em primeiro lugar, em detrimento das suas próprias (Costa, 2016; López & Martinez, 2007). Face ao confinamento e decorrente isolamento, muitas pessoas tornaram-se cuidadores de for-

ma súbita, tendo de prestar assistência a vários níveis, a familiares ou amigos, nomeadamente ao nível da higiene pessoal, alimentação, cuidados de saúde, limpeza da casa, compras, pagamentos de contas, idas à farmácia, entre outros (Ordem dos Psicólogos Portugueses [OPP], 2020a). De acordo com declarações feitas por uma das responsáveis da Associação Nacional do Cuidador Informal (ANCI), Nélida Aguiar, através da aplicação de um inquérito, por parte do Movimento Cuidar dos Cuidadores Informais, verificou-se que como consequência da pandemia, o número de CI aumentou (LUSA, 2020). Acredita-se que o valor seja superior aos 8% que se estimava anteriormente, sendo que devido à pandemia e ao fecho das respostas sociais passou de 800 mil para cerca de 1,4 milhões de pessoas em Portugal que cuidam de alguém em situação de dependência. O inquérito demonstrou ainda que os CI maioritariamente são mulheres (64%), com idades entre os 25 e os 54 anos (69.5%) e são cuidadores informais a tempo inteiro. De acordo com Nélida Aguiar (LUSA, 2020), verificou-se que muitos dos cuidadores não tinham qualquer ligação familiar com a pessoa cuidada, demonstrando uma realidade que não está prevista no Estatuto do Cuidador Informal. Estes dados foram apresentados no Encontro Nacional de Cuidadores Informais. Face a todas as mudanças originadas pelo confinamento, cuidadores ocasionais passaram a ser cuidadores a tempo inteiro.

Relativamente às características dos idosos alvo de cuidados informais, a demência destaca-se pelo seu impacto. A demência é uma das patologias que ocorre com mais frequência nos idosos, caracteriza-se por um declínio cognitivo e por alterações psicológicas e comportamentais que interferem com a independência e autonomia do idoso, causando dificuldades na realização das atividades básicas (AVD) e instrumentais de vida diária (AIVD) (Sobral, 2020). Sequeira (2010) verificou que os cuidadores de idosos com demência reportaram níveis superiores de sobrecarga, comparativamente aos cuidadores de idosos sem demência, tal poderá acontecer por os primeiros estarem mais sensíveis à sobrecarga, uma vez que estes idosos têm uma maior necessidade de cuidados. Quando comparando os CI de idosos com demência com os de idosos com dependência física, os primeiros apresentam também maiores níveis

de sobrecarga, associados a níveis superiores de dificuldades e reduzidas fontes de satisfação (Sequeira, 2013). Prestar cuidados a familiares que sofram de demência é uma experiência muito exigente a nível físico, emocional, financeiro e social, que pode estar associada a consequências negativas que afetam a qualidade de vida dos cuidadores, estando mais propensos a desenvolver problemas de saúde mental, tais como depressão e ansiedade (Carter & Acton, 2016; Erol et al., 2015; López & Martinez, 2007; Vitaliano et al., 2004). Estes cuidadores experienciam também um longo período de luto, à medida que, lentamente, vão perdendo o familiar para a doença, assistindo às perdas progressivas a nível cognitivo, físico e social (Vitalino et al., 2004). Scazufca (2002) refere que a prestação de cuidados a pessoas que sofram de alterações comportamentais, de humor e cognitivas está associada a níveis mais elevados de sobrecarga. Cuidar de alguém que sofra de uma doença mental grave pode afetar as dinâmicas de uma família, exigindo muito tempo e energia aos cuidadores (Shah et al., 2010). O aparecimento de uma doença mental grave vai criar modificações no funcionamento da família, podendo gerar ansiedade e tensão (Almeida et al., 2010). Trata-se de uma tarefa exigente principalmente se existirem alterações comportamentais associadas que vão aumentar os níveis de *stress* dos CI e, consequentemente, impactar significativamente a sua saúde mental (Shah et al., 2010). As atuais políticas de saúde mental preconizam a desinstitucionalização, dando preferência ao tratamento ambulatorio e na comunidade. Assim sendo, torna-se fundamental a articulação entre os recursos formais e as famílias, de forma a atenuar as consequências negativas decorrentes da doença mental grave, melhorando a qualidade de vida da pessoa dependente e dos cuidadores (Almeida et al., 2010). Face à situação pandémica, muitos dos serviços de apoio da comunidade podem ter ficado comprometidos, afetando o processo de reabilitação destas pessoas, podendo inclusive ter contribuído para uma perda na autonomia e independência.

Cuidar de alguém dependente constitui uma fonte de *stress* que poderá afetar significativamente a vida do cuidador, tratando-se de uma ocupação, normalmente, de longa duração e contínua, ocupando grande parte do seu dia »



(López & Martinez, 2007). A exigência dos cuidados prestados pode estar associada ao aparecimento de níveis de *stress* elevados que interferem com a qualidade de vida do cuidador, podendo ter implicações a nível laboral, social e relacional (Shah et al., 2010). O *stress* excessivo e contínuo, resultante da prestação de cuidados, pode provocar um grande desgaste físico e psicológico podendo levar ao *burnout*. Maslach e Jackson (1981) definem o *burnout* como uma síndrome psicológica de exaustão emocional, despersonalização e baixa realização pessoal, que pode ocorrer em indivíduos que trabalham com outras pessoas, tendo o conceito sido alargado para outro tipo de profissionais ao longo dos anos. O *burnout* é mais suscetível de acontecer quando há uma discrepância entre as exigências do trabalho e os recursos do indivíduo (Maslach & Leiter, 1997). Apesar de ser uma patologia associada ao trabalho, vários autores estudaram este problema ocupacional nos cuidadores informais, uma vez que ser cuidador pode ser um trabalho a tempo inteiro (Vitaliano et al., 2004). O termo sobrecarga é a tradução do termo inglês *burden*, sendo que a sua definição se refere ao conjunto de consequências que surgem devido ao contacto próximo com a pessoa dependente (Sequeira, 2010). A sobrecarga do cuidador surge decorrente da prestação de cuidados a pessoas que sofram de doenças crónicas, sendo um dos problemas mais preocupantes que podem surgir nos CI (Adelman et al., 2014). Pode, portanto, ser entendida como uma consequência da prestação contínua de cuidados (Vitaliano et al., 2004). A sobrecarga pode ser objetiva ou subjetiva. A sobrecarga subjetiva está relacionada com as atitudes e respostas emocionais do cuidador face à experiência do cuidar, por sua vez a sobrecarga objetiva diz respeito ao impacto negativo, grau de perturbação e consequências do cuidar, nas várias dimensões de vida do CI (López & Martinez, 2007; Montgomery et al., 1985). Sequeira (2010, p.10) refere que a sobrecarga objetiva surge como *“consequência da natureza e da necessidade de cuidados, em função dos sintomas e sinais orgânicos e psíquicos”* e que, por sua vez, a subjetiva *“consiste na percepção pessoal do familiar cuidador sobre as consequências do cuidar”*. De acordo com Montgomery e colaboradores (1985), a sobrecarga subjetiva está então mais ligada às características do cuidador e a objetiva mais relacionada com o tipo de tarefas realizadas. Visto que a sobrecarga se associa a uma deterioração da qualidade de

vida do cuidador e consequentemente da pessoa alvo dos cuidados, torna-se fundamental agir de forma preventiva (Sequeira, 2010).

Face à atual situação pandémica, é provável que algumas das dificuldades previamente sentidas pelos cuidadores informais se tenham intensificado, surgindo até novos desafios. Com o encerramento dos Centros de Dia e até de outras respostas sociais complementares, algumas destas pessoas poderão ter perdido recursos formais que até então constituíam uma resposta. Para além disso, perante a necessidade do isolamento social e confinamento, os cuidadores informais primários poderão ter perdido o apoio de pessoas que geralmente até prestavam algum auxílio, nomeadamente cuidadores secundários. Também podem ter surgido situações de desemprego, causadas pelo confinamento, para aqueles que ainda conseguiam equilibrar o papel de cuidador com uma atividade laboral.

Cuidar de alguém dependente é uma tarefa exigente que pode levar à exaustão do cuidador e pode interferir a vários níveis: físico, psicológico, social e económico, tanto na vida do cuidador, como da pessoa cuidada (Teixeira et al., 2017). Contudo, existem pessoas que, mesmo perante as elevadas dificuldades que a prestação de cuidados exige, são capazes de se adaptar com êxito a essas situações (Crespo & Fernández-Lansac, 2015). A forma como as pessoas enfrentam as dificuldades originadas pela prestação de cuidados vai depender dos níveis de resiliência e das estratégias de coping que utilizam para enfrentar cada situação, assim sendo, cuidadores com altos níveis de resiliência estão menos propensos a experienciar problemas do foro psicológico, nomeadamente sintomatologia depressiva e ansiedade (Crespo & Fernández-Lansac, 2015; Loureiro, 2009). A utilização de estratégias de coping para enfrentar os desafios decorrentes da prestação de cuidados pode funcionar como uma tentativa de diminuir os sintomas relacionados com a sobrecarga experienciada (Cardiga, 2014).

É fundamental intervir-se com o intuito de diminuir as consequências negativas associadas à prestação de cuidados, através da formação sobre conhecimentos específicos inerentes à tarefa de cuidar, ou pela capacitação no sentido de uma melhor gestão socio-emocional dessas mesmas




© FREEPIK

consequências, por exemplo através de programas psicoeducativos (Alves et al., 2015). Os cuidadores devem receber formação específica e apoio especializado, consoante as suas principais necessidades decorrentes da prestação de cuidados (Adelman et al., 2014). De acordo com López e Martínez (2007), devem-se implementar intervenções no sentido de prevenir e aliviar o mal-estar dos cuidadores informais, nomeadamente ao nível do apoio formal, programas educativos, grupos de apoio e intervenções terapêuticas. A promoção de políticas e medidas de apoio ao cuidador informal acarreta benefícios para todos os envolvidos (Vitaliano et al., 2004; Teixeira et al., 2017). De forma a evitar situações de exaustão e sobrecarga, torna-se essencial a complementaridade entre os cuidados familiares e os profissionais. Este equilíbrio pode ajudar a diminuir os impactos negativos do ato de cuidar. Nalgumas situações, a não existência desta complementaridade pode até levar a uma eventual institucionalização do idoso, pois a família poderá não conseguir responder a todas as suas necessidades (Costa, 2016). Em tempos de pandemia, torna-se também essencial sensibilizar e informar os cuidadores

relativamente ao impacto que a doença, o isolamento e todas as dificuldades associadas podem provocar, nesse sentido a OPP (2020a) lançou um documento referente às principais recomendações para os CI terem em conta durante a pandemia, nomeadamente no que respeita o cuidar de si próprio e do outro. A OPP (2020b) elaborou também uma *checklist* com alguns sinais de alerta aos quais os cuidadores devem estar atentos, ao nível da sua saúde mental e bem-estar, incentivando os CI, em caso de necessidade e consoante o que responderem à *checklist*, a procurar o devido apoio psicológico.

Concluindo, o papel do CI é de extrema importância para a sociedade. Apesar disso, não é devidamente valorizado, existindo ainda um longo percurso a percorrer nesse âmbito. O aparecimento do Estatuto do Cuidador Informal já constituiu um passo importante, sendo esta ocupação formalmente reconhecida. Contudo, precisam ainda de ser trabalhados e melhorados determinados aspetos, nomeadamente uma definição de CI mais abrangente, assim como ao nível dos apoios financeiros prestados. Face à situação »



pandêmica que atravessamos, o papel do CI tornou-se ainda mais imprescindível, uma vez que, devido aos constrangimentos causados pela Covid-19, surgiram novos desafios e dificuldades, tendo muitas das vezes de as enfrentar sozinho. Decorrente do confinamento, muitos CI ganharam esse papel de forma repentina, sem estarem devidamente preparados para as exigências físicas e psicológicas associadas. Face a essa situação, os níveis de *stress*, sobrecarga e *burnout* terão aumentado exponencialmente. Consequentemente, esta área terá de ser tida em conta, quer ao nível da investigação, da implementação de medidas políticas e sociais de apoio, da capacitação, da formação e da sensibilização, de forma a que os CI possam prestar cuidados de qualidade e serem reduzidas as consequências negativas associadas a este papel. 

REFERÊNCIAS

- Adelman, R., Timanova, L., Delgado, D., Dion, S., & Lachs, M. (2014). Caregiverburden: A clinical review. *Journal of the American Medical Association*, 311(10), 1052-1059.
- Almeida, J., Almeida, H., & Santos, E. (2010). Sobrecarga dos cuidadores familiares de pessoas com doença mental: dimensões analítico-reflexivas na perspetiva do Serviço Social. *PSYCOLOGICA*, 52(2), 91-116.
- Alves, S., Brandão, D., Teixeira, L., Azevedo, M., Duarte, M., Ribeiro, O., & Paúl, C. (2015). Intervenções psicoeducativas e distress psicológico em cuidadores informais: Análise comparativa de dois projetos comunitários. *Revista E-Psi*, 5(1), 94-112.
- Andrade, F. (2009). *O Cuidado Informal à Pessoa Idosa Dependente em Contexto Domiciliário: Necessidades Educativas do Cuidador Principal* [Dissertação de Mestrado, Universidade do Minho]. Repositório da Universidade do Minho.
- Araújo, A. (2009). Idosos dependentes: impacto positivo do cuidar na perspetiva da família. *Revista Sinais Vitais*, 18(6), 25-30. <http://hdl.handle.net/1822/20901>
- Cardiga, C. (2014). Qualidade de vida relacionada com níveis de sobrecarga, sintomas psicopatológicos e estratégias de coping de cuidadores de idosos: estudo exploratório com cuidadores formais e informais [Dissertação de Mestrado, Universidade de Lisboa]. Repositório da Universidade de Lisboa.
- Carter, P., & Acton, G. (2006). Personality and Coping: Predictors of Depression and Sleep Problems Among Caregivers of Individuals Who Have Cancer. *Journal of Gerontological Nursing*, 32(2), 45-53. <https://doi.org/10.3928/0098-9134-20060201-11>
- Crespo, M., & Fernández-Lansac, V. (2015). Resiliência em cuidadores familiares de pessoas maiores dependentes. *Anales de Psicología*, 31(1), 19-27. <http://dx.doi.org/10.6018/analesps.31.1.158241>
- Cruz, D., Loureiro, H., Silva, M., & Fernandes, M. (2010). As vivências do cuidador informal do idoso dependente. *Revista de Enfermagem Referência*, 3(2), 127-136. Doi: 10.12707/RIII1018
- Costa, S. (2016). *Um Serviço de Apoio Domiciliário: a complementaridade entre cuidadores formais e cuidadores informais de idosos* [Dissertação de Mestrado, Instituto Superior de Serviço Social do Porto]. Repositório Comum.
- Davies, L. (1992). Building a science of caring for caregivers. *Family Community Health*, 15(2), 1-9. <https://doi.org/10.1097/00003727-199207000-00004>
- Direção Geral de Saúde. (2004). Programa Nacional para a Saúde das Pessoas Idosas. Lisboa, Portugal: Ministério da Saúde.
- Erol, R., Brooker, D., & Peel, E. (2015). *Women and Dementia: A global research review*. Alzheimer's Disease International. <https://www.alzint.org/u/Women-and-Dementia.pdf>
- Fernandes, C., & Angelo, M. (2016). Cuidadores familiares: o que eles necessitam? Uma revisão integrativa. *Revista Escola de Enfermagem USP*, 50(4), 675-682. <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-623420160000500019>
- Instituto Nacional de Estatística (2009). Projeções de população residente em Portugal 2008-2060.
- Karsch, U. (2003). Idosos dependentes: famílias e cuidadores. *Caderno Saúde Pública*, 19(3), 861-866. <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2003000300019>.
- Lei nº100/2019 da Assembleia da República. Diário da República nº171/2019, Série I de 6 de setembro de 2019. <https://data.dre.pt/eli/lei/100/2019/09/06/p/dre>
- López, M., & Martínez, J. (2007). *El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa "Cómo mantener su bienestar"* (1ªed). IMSERSO.
- Loureiro, N. (2009). *A sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores informais de idosos com demência* [Dissertação de Mestrado, Universidade Fernando Pessoa]. Repositório Institucional da Universidade Fernando Pessoa.
- LUSA (2020). Perto de 1,4 milhões de pessoas em Portugal são cuidadores informais. https://observador.pt/2020/11/05/perto-de-14-milhoes-de-pessoas-em-portugal-sao-cuidadores-informais/?fbclid=IwAR3CpE977T9mz5ZH-PtZ10x9Qlw_wS94LUUo2W-nWwswUtHgn7pqnITyg
- Maslach, C., & Jackson, S.E. (1981). The measurement of experienced burnout. *Journal of Occupational Behavior*, 2(2), 99-113. <https://doi.org/10.1002/job.4030020205>
- Maslach, C., & Leiter, M.P. (1997). *The truth about burnout: How organizations cause personal stress and what to do about it*. Jossey-Bass.
- Melo, R., Rua, M., & Santos, C. (2014). Family caregiver's needs in caring for the dependent person: na integrative literature review. *Revista de Enfermagem Referência*, 4(2), 143-151. <http://dx.doi.org/10.12707/RIV14003>
- Montgomery, R. J. V., Gonyea, J. G., & Hooyma, N. R. (1985). *Caregiving and the Experience of Subjective and Objective Burden*. *Family Relations*, 34(1), 19-25. <https://doi.org/10.2307/583753>
- Nunes, B., & Pais, J. (2014). *Doença de Alzheimer: Exercícios de Estimulação* (2ªed.). Lidel.
- Oliveira, A. (2009). *Cuidados informais ao idoso dependente: motivos e gratificações* [Dissertação de Mestrado, Universidade de Aveiro]. Repositório Institucional da Universidade de Aveiro.
- Ordem do Psicólogos Portugueses. (2020a). COVID-19 Recomendações para cuidadores informais.
- Ordem dos Psicólogos Portugueses (2020b). Como me sinto? Checklist para Cuidadores Informais.
- Portaria nº2/2020 do Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social. Diário da República nº7/2020, Série I de 10 de janeiro de 2020. <https://data.dre.pt/eli/port/2/2020/01/10/p/dre>
- Ribeiro, O. (2007). *O Idoso Prestador Informal de Cuidados: Estudo sobre a experiência masculina do cuidar* [Dissertação de Doutoramento, ICBAS]. Repositório Aberto da Universidade do Porto. <https://hdl.handle.net/10216/85442>
- Scazuza, M. (2002). Versão brasileira da escala *Burden Interview* para avaliação de sobrecarga em cuidadores de indivíduos com doenças mentais. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 24(1), 12-7. <https://doi.org/10.1590/S1516-44462002000100006>
- Sequeira, C. (2007). *Cuidar de idosos dependentes*. Quarteto Editora.
- Sequeira, C. (2010). Adaptação e validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit. *Revista Referência*, 2(12), 9-16.
- Sequeira, C. (2013). Difficulties, coping strategies, satisfaction and burden in informal Portuguese caregivers. *Journal of Clinical Nursing*, 22, 491-500. <https://doi.org/10.1111/jocn.12108>
- Shah, A., Wadoo, O., & Latoo, J. (2016). Psychological Distress in Carers of People with Mental Disorders. *British Journal of Medical Practitioners*, 3(3).
- Sobral, M. (2020). Cuidadores de Pessoas em Idade Avançada: Da Avaliação à Intervenção. In Benavente, R. (Ed.), *Intervenção Psicológica em Gerontologia* (pp.89-131). PACTOR.
- Teixeira, A., Alves, B., Augusto, B., Fonseca, C., Nogueira, J., Almeida, M., Matias, M., Ferreira, M., Narição, M., Lourenço, R., & Nascimento, R. (2017). *Medidas de Intervenção Junto dos Cuidadores Informais. Documento Enquadrador, Perspetiva Nacional e Internacional*. Ministério do trabalho, Solidariedade e da Segurança Social.
- Tennstedt, S., McKinlay, J., & Sullivan, L. (1985). Informal Care for Frail Elders: The Role of Secondary Caregivers. *The Gerontologist*, 25(5), 677-683. Doi: 10.1093/geront/29.5.677
- Vitaliano, P., Young, H., & Zhang, J. (2004). Is Caregiving a Risk Factor for Illness?. *Current Directions in Psychological Science*, 13(1), 13-16. <https://doi.org/10.1111/j.0963-7214.2004.01301004.x>

AUTORA

Adriana Pimentel Marques dos Santos Psicóloga, Mestre em Psicologia Clínica e da Saúde, Entre Idades – Cooperativa de Solidariedade Social de Apoio e Proteção ao Idoso

UTENTES ARTISTAS REABILITAÇÃO EM EXPOSIÇÃO

DIANA CHAVES



Uma das missões do Museu São João de Deus é a reabilitação psicossocial dos Utentes, pois trata da reabilitação cultural que inclui as áreas das artes plásticas, da literatura e da música. O acompanhamento dos Utentes, que é feito durante as atividades ocupacionais do serviço de reabilitação, não serve apenas para perceber a pessoa em todas as suas dimensões, mas também para descobrir os seus dons muitas vezes escondidos. Este estilo de reabilitação já vem sendo desenvolvido há mais de 100 anos, mas teve uma evolução onomástica de termos; primeiro era a “Ergoterapia”, depois a “Terapia Ocupacional” e hoje em dia há uma preocupação pela “Reabilitação Psicossocial”, que é uma reabilitação mais abrangente que a inicial, pois envolve o apoio em áreas mais diversificadas. Em género de curiosidade, a palavra “Utente” é também

relativamente recente, pois, nos finais do século XIX eram os “Alienados”, depois passaram a ser chamados de “Enfermos” e mais tarde “Doentes”, evoluindo posteriormente para a denominação atual, “Utentes”.

Esta iniciativa inovadora da reabilitação pela cultura partiu dos próprios Superiores Provinciais da Ordem Hospitaleira que, já no início do século XX, incentivaram o desenvolvimento das artes e a criação de museus. No entanto, é necessário e extremamente importante entender o Utente e guiá-lo, ou não, neste caminho das artes, pois é preciso ir ao encontro das suas necessidades e não insistir em algo que não é do seu interesse. O MSJD abriu em 2009 e começou por fazer exposições temporárias anuais desde 2018. Mais tarde, passou a fazer duas a três por ano que são agendadas no plano de atividades para »

UTENTES ARTISTAS

aquele ano. Nessas exposições, são incluídos muitas vezes trabalhos especificamente feitos por artistas ou por escritores Utentes e os temas são sugeridos ou pelos próprios, ou pelo Estúdio de Arte, ou então são desafios que o MSJD faz para determinadas cerimónias, épocas ou temas da Ordem Hospitaleira. Uma dessas exposições ocorreu em 2012 e dedicou-se a coleções de arte psicoterápica, que o museu herdou, que se chamava Museu da Loucura. A partir daí, começou-se a fazer exposições com os Utentes e, de facto, têm um impacto positivo enorme na vida deles, pois motiva-os muito. Toda a gente tem uma vida, pessoal e profissional, antes de entrar numa Casa de Saúde e alguns já vêm com um conhecimento de arte, que pode ser pintura, escultura, fotografia, audiovisuais, entre outras, e o MSJD motiva a continuarem a ocupar o seu tempo nessas áreas. Outros Utentes nunca tiveram contacto ou oportunidade de desenvolver algo ao nível artístico ou cultural e nesses casos é uma oportunidade para experimentarem algo novo e é também uma forma de os dignificar, dar reconhecimento e valorizar o que eles fazem. “Alguns não nos dizem, mas nós conseguimos perceber o quão positivo é pelo olhar deles, pela cara de felicidade com que ficam e depois porque a partir daí visitam-nos todas as semanas ou até mesmo todos os dias, pois é uma forma de quererem manter essa ligação e ao mesmo tempo demonstrarem reconhecimento e amizade. Temos muitos Utentes que estão connosco já há muitos anos,” continua a responsável do museu.

É nos serviços de reabilitação de cada Casa de Saúde que é dado tempo e condições para os Utentes desenvolverem os seus trabalhos e muitos deles revelam-se extraordinários, tanto ao nível da qualidade artística como literária, pois têm uma maturidade humana muito grande que ensina muita coisa e conseguem produzir, apesar da medicação, peças incríveis. É impossível não reconhecer o valor que têm.

Há vários grupos de Utentes a trabalhar nos serviços de reabilitação das Casas de Saúde e são os responsáveis por esses serviços que identificam os Utentes que pintam e desenharam e que gostam da atividade. Depois há outros que, quando visitam o museu, querem mostrar aquilo que fazem, participar em exposições e integrar o grupo da Terapia Ocupacional, quer de arte, quer de literatura. Nesses casos, ou os juntam ao grupo ou fazem uma seleção (sempre em conjunto com os responsáveis do estúdio) para entrar na exposição. “Isso aconteceu muito na exposição “Ser Poeta”, porque há muitos

escritores Utentes, mas que escrevem só para eles. Às vezes, surpreendem porque escrevem coisas muito bonitas e não mostram a ninguém. São pessoas que têm vidas difíceis, mas que acima de tudo veem e valorizam os princípios dos outros e os afetos dos outros” conta-nos a Diretora. Estas pessoas veem a vida de uma forma um pouco crua, mas ao mesmo tempo poética, pois tentam sair da situação onde estão e o pensamento é a única coisa que não lhes podem tirar.

A exposição com o nome DesFeitos, por exemplo, foi feita a partir de embalagens de medicamentos e blisters, com base em vários temas e materiais e foi um trabalho conjunto entre o MSJD e os serviços de reabilitação identificar a produção artística ou literária com melhor qualidade (não é uma forma de excluir, mas é uma forma de valorizar) e fazer exposições integrando os utentes dos vários centros. Isto não é só importante para a sua reabilitação sociocultural, mas também para a divulgação ao público em geral e à sociedade e neste sentido o museu tem conseguido cumprir o objetivo de inclusão pela arte, pois cada exposição é uma surpresa para os visitantes, sobretudo para as escolas. “Ainda há muito a ideia de que um Utente não consegue produzir ou ser artista e as pessoas ficam muito surpreendidas com os resultados”, comenta Carmina. Ouvem-se várias vezes exclamações do género “Como é que é possível, eles têm realmente capacidades e dons artísticos!” e quando se fazem projetos conjuntos com outras instituições, por exemplo na exposição itinerante do Plano Nacional de Saúde Mental da DGS, em conjunto com outras instituições, conseguem sempre surpreender o público.

Também se fazem exposições em parceria com artistas nacionais ou estrangeiros, como foi o caso da exposição “Incluir”, em que o público não conseguia distinguir os trabalhos de uns e de outros, pois os Utentes estão ao mesmo nível de sensibilidade artística e de capacidade de execução das artes plásticas que outros artistas.

Para se organizar uma exposição tem de se falar com o Estúdio de Arte, com o técnico dos serviços de reabilitação e com os Utentes, numa perspetiva de qualidade artística ou literária. Embora sejam exposições de grupos de Utentes, tenta-se sempre incluir aqueles que têm menos vocação artística, para que produzam algumas obras e depois selecionar aquela que tem mais poder artístico. “Este trabalho vai-se desenvolvendo, depois selecionamos as peças para expor, emoldurar ou encontrar suportes para elas e fazer a montagem da expo-

sição, que é sempre acompanhada pelos próprios artistas ou escritores”, comenta a diretora. No dia da inauguração, eles também estão presentes para poderem explicar a sua reflexão sobre a sua peça. “A produção em atelier é muito mais rica do que aquilo que nós vemos, e é muito gratificante estar com os Utentes nesses momentos, até mesmo quando são exposições individuais e eles estão num momento de intensa felicidade, e quando veem as suas obras expostas ficam numa espécie de transe”, remata. No entanto, o momento de maior ansiedade é antes de começarem a produzir. Há um início de conversa sobre o que é que vão fazer como grupo artístico e aparecem no museu a perguntar se de facto vai haver exposição. Mas, quando começam a produzir, essa ansiedade desaparece, dando lugar a um momento de contemplação, de felicidade e de bem-estar, que faz parte e ajuda na reabilitação deles. Durante a exposição, há um momento muito importante para os Utentes, que é quando as pessoas vão ter com eles e dizem que gostam do seu trabalho, pois os Utentes têm uma necessidade enorme de comunicar com as pessoas e sentirem-se reconhecidos. Ficam felizes o resto do dia.

A arte e a cultura em geral são formas de expressão e de comunicação, sobretudo para quem não tem o dom da comunicação oral. Há muitos Utentes que pouco falam, mas têm uma riqueza interior enorme e transmitem-na através da arte ou por aquilo que escrevem. “No dia a dia, dizem bom dia, são simpáticos com toda a gente, mas nós não os conhecemos na verdade, porque eles têm dificuldade em falar e é nesse sentido que a arte é importante nos hospitais psiquiátricos. Durante muito tempo e ainda continua a ser uma forma de comunicação, por exemplo, com o corpo clínico, porque pela arte conseguimos perceber se estão numa fase aguda ou desequilibrada da doença, porque têm dificuldade em expressar e explicar aquilo que sentem, mas através da arte conseguimos compreender, e os benefícios são enormes. Primeiro, porque em relação a eles próprios, terem projetos artísticos cria-lhes bem-estar e descobrem-se a si próprios, depois ao nível social é muito importante, sobretudo com a própria família, pois estabelecem ligações que antes não existiam, há uma maior proximidade afetiva e um orgulho pelo seu trabalho”, explica Carmina. Há Utentes com relações familiares complicadas e a arte é uma forma de os aproximar. Por outro lado, saberem que o seu trabalho vai ser divulgado e exposto em instituições externas tem um impacto muito positivo na vida deles. “Iniciá-

mos uma bola de neve e agora quem empurra esta bola são os próprios Utentes. Tornaram-se exigentes connosco e nós tentamos corresponder a essa exigência”, conta-nos.

Já se fizeram exposições com artistas reconhecidos e estes têm um imenso respeito pelos Utentes. Numa fase inicial de um projeto, demonstram estar na expectativa sobre o que é que irá resultar, porque muitos deles nunca trabalharam com um artista com estas características, mas acabam por ficar surpreendidos pelo inesperado que os faz refletir e acaba por haver uma grande partilha entre eles.

Ninguém é obrigado a participar no Estúdio de Arte, pois esta é uma atividade livre e para quem gosta, no entanto cabe ao serviço de reabilitação sugerir a participação dos Utentes para que se sintam incluídos e, através destas pequenas ações, descobrem muitas vezes que gostam de criar coisas que nunca tinham imaginado.

As seis Casas da Ordem Hospitaleira que estão ligadas à área da Saúde Mental e da psiquiatria fazem um trabalho extraordinário com os Utentes e o museu tenta incrementar projetos com eles para haver uma ligação maior entre estes serviços e para que os trabalhos sejam ainda mais divulgados. Agilizando a programação de mais exposições em prol dos Utentes artistas, escritores e músicos escondidos, contribui-se da melhor forma para o seu bem-estar e felicidade, porque a cultura é um motor de felicidade. “Houve uma exposição conjunta entre todas as Casas de Saúde, organizada pelo Manicómio, que foi financiada pela Ordem Hospitaleira e pelo Ministério da Cultura, onde expusemos peças dos Utentes de todas as Casas que foi muito gratificante para todos”, comenta Carmina, propondo que poderia ser interessante haver uma maior partilha entre os vários serviços de reabilitação ligados à arte por ser uma forma de desenvolver ainda mais esta área. As exposições são muitas vezes dos Utentes da Casa de Saúde do Telhal por uma questão de proximidade geográfica com o museu, no então também se fazem exposições para incluir os Utentes das outras Casas de Saúde.

Num futuro próximo, será inaugurada a exposição “O Nosso Herbário” que resulta de um trabalho feito durante a pandemia com os recursos de jardinagem da CST e da CSSJ, em que foi feita uma recolha de plantas e árvores para fazer um herbário, com uma preocupação de biologia e científica. Foi proposto aos ateliers de arte desenvolverem o tema das flores e plantas de cada Casa, fazendo a união das áreas de Jardim e Arte. ■

DOENÇA MENTAL: UM OLHAR SOBRE A FAMÍLIA

ANA FILIPA PEREIRA DA MOTA



RESUMO

Este artigo permite a reflexão sobre o papel da família no processo de recuperação das pessoas com doença mental. Como ponto de partida para esta reflexão, é apresentada uma abordagem das diferentes perspetivas sobre a doença mental, dando especial enfoque à fase em que a pessoa com doença mental é entendida como doente e com a possibilidade de recuperação.

É após a 2ª guerra mundial que aparecem várias tendências

inovadoras que nos conduzem aos designados movimentos de desinstitucionalização das pessoas com doença mental. Se em tempos a família foi vista como potenciadora da doença mental, a partir de meados do século XX volta a ser lugar de acolhimento dos seus familiares doentes.

Ao nível internacional, a implementação de programas específicos de psicoeducação orientados para ajudar a esclarecer os doentes e seus familiares cuidadores acontece desde a década de 80, no entanto, em Portugal a introdução destes

modelos tem sido de forma mais lenta, considerando-se estar ainda muito aquém do que é desejável.

PALAVRAS-CHAVE

Doença mental, família, reabilitação

ABSTRACT

This article allows us to reflect on the role of the family in the recovery process of people with mental illness. We approach this reflection by giving different perspectives on mental illness and focusing on the phase in which the person with mental illness is perceived as a sick person and with the possibility of recovery.

After World War II several innovative trends lead us to the so-called deinstitutionalization movements of people with mental illness. Formerly the family was seen as a mental health enhancer. From the mid-20th century, there was again a host place for its sick relatives.

At the international level, specific psychoeducation programs to help clarify patients and their caregivers have been developed since the 1980s. However, in Portugal, the introduction of these models has been slower and is still considered to be far from what is desirable.

KEYWORDS

Mental illness, family, rehabilitation

INTRODUÇÃO

As doenças mentais graves apresentam um grande impacto sobre o indivíduo, sobre a família e sobre a comunidade.

Nas últimas décadas, o olhar sobre a pessoa com doença mental tem sofrido algumas alterações. Assistiu-se a uma alteração do paradigma institucional da pessoa com doença mental para o enfoque baseado na atenção comunitária.

Com os avanços obtidos pela psiquiatria no tratamento das pessoas com doença mental verificou-se, nas últimas décadas, uma descida significativa quer do número de internamentos, quer da duração dos mesmos, o que também se traduz num acréscimo das pessoas com doença mental a viver na comunidade.

O paradigma institucional deixou de ser resposta única e passou-se a defender a integração da pessoa com doença mental na comunidade. No entanto, e é neste ponto que mui-

to se tem refletido, jamais se poderá descurar a necessidade da preparação e educação da comunidade que a irá acolher, principalmente a família e amigos.

Se, em tempos, a família foi considerada causadora da doença mental, agora apresenta um papel importante na integração da pessoa na comunidade e na eficácia do seu tratamento.

Salienta-se que a experiência do problema de saúde mental não afeta só o próprio como também a sua rede de apoio, sendo importante identificar o impacto da mesma na dinâmica e funcionamento da família.

O presente trabalho tem como interesse refletir sobre o papel da família no processo de recuperação destas pessoas e de que forma estas famílias são apoiadas.

Embora se considere importante a informação sobre cada quadro clínico, tendo em conta a diversidade de problemas de saúde mental, considerou-se difícil mencionar numa breve publicação todas as formas possíveis de manifestação da doença mental. Em alternativa, procura-se apresentar uma definição abrangente de doença mental e cronologicamente perceber a evolução do conceito, bem como a forma como era vivida a doença.

PROBLEMAS DE SAÚDE MENTAL

A Organização Mundial de Saúde (OMS) define saúde mental como sendo “um estado de bem-estar em que o indivíduo realiza as suas capacidades, consegue lidar com fontes de stress normais do dia-a-dia, trabalha de modo frutífero, e é capaz de dar uma contribuição à sua comunidade”.

Ao longo das últimas décadas, a visão da saúde mental tem sofrido algumas alterações, passando de um panorama caracterizado pelo estigma e discriminação, para um paradigma em que o mundo toma consciência da enorme carga e do potencial de importância que existe na saúde mental (Violante, 2012).

De um modo geral, podemos definir saúde mental tendo em conta duas perspetivas: a positiva e a negativa. Na perspetiva positiva, definimos saúde mental pela capacidade de adaptação e bem-estar, e na perspetiva negativa como ausência de doença.

Por oposição à saúde mental, a Organização Mundial de Saúde (OMS) define doença mental como sendo uma desordem no comportamento, pensamento e relacionamento com o outro. »



Fazenda (2006) descreve a doença mental como sendo um conjunto de perturbações que afetam o funcionamento e o comportamento emocional, social e intelectual de uma pessoa.

Sofrer de uma doença mental é fator de sofrimento para o indivíduo e para os familiares que estão em contacto direto com a pessoa doente.

DOENÇA MENTAL: BREVE EVOLUÇÃO HISTÓRICA

Ao longo dos séculos, o conceito, tratamento e perspectivas sobre a doença mental foram adquirindo diferentes contornos. A visão da loucura e a prática assistencialista e comunitária estão separadas por séculos.

De forma não muito exaustiva, será apresentada síntese da evolução das perspectivas sobre a doença mental, mais precisamente a partir do momento em que a pessoa com doença mental é entendida como doente e com possibilidade de recuperação.

Assim sendo, e seguindo a linha cronológica apresentada por Silva, C. (2004), é de todo importante salientar a importância da reforma da rainha D. Leonor, no séc. XV. Esta reforma veio estabelecer regras e deveres a todas as pessoas que estavam ligadas ao meio hospitalar, como por exemplo a existência de visitas médicas diárias e de cuidados de higiene dos doentes. Foi criada ainda uma separação entre aqueles doentes que tinham uma perspectiva de cura e os chamados “incuráveis”, distinguindo desta forma o conceito de asilo e de hospital.

No século seguinte, João de Deus teve um papel importante ao preconizar e ao desenvolver uma assistência global, onde se dava ênfase à articulação entre as dimensões bio-psico-social, religiosa e espiritual, passando a haver uma visão mais íntegra da pessoa. Por isso, é reconhecida a sua hospitalidade como curativa, cuidativa e consolidativa.

Posteriormente, já nos finais do séc. XVII, o médico Philippe Pinel deu o seu contributo ao separar as pessoas com doença mental das que cometiam delitos, terminando também com os métodos repressivos.

O séc. XIX fica reconhecido pela emancipação da psiquiatria como disciplina autónoma, com Kraepelin. Os fatores psicológicos ganham um papel predominante na elaboração e valorização da doença psíquica. Este século fica ainda marcado pelo aumento significativo de pessoas internadas, con-

sequência da dificuldade sentida pelas famílias no cuidado ao familiar doente, devido à dissolução da família alargada e também do empobrecimento da classe operária.

Praticamente até meados do séc. XX, o tratamento da doença mental caracterizou-se por um certo equilíbrio entre fatores custodiais e terapêuticos e o exercício de uma psiquiatria individual. Embora houvesse, inicialmente no séc. XIX, esforços para criar pequenas instituições com atmosferas familiares e dinâmicas diferentes, o declínio dos asilos deu-se apenas no início do séc. XX.

As décadas de 50 e 60 tem uma importância acrescida para o olhar sobre a doença mental. Passou a dar-se especial atenção às abordagens relacionadas com o tratamento e a reabilitação das pessoas com doença mental, surgindo a perspectiva de que estes doentes deveriam receber os cuidados necessários inseridos na sua comunidade evitando sempre que possível a institucionalização.

A institucionalização começa então a ser encarada como um problema, na medida em que era promotora da separação das pessoas com doença mental das suas famílias e comunidades, levando ainda à perda da sua identidade e individualidade.

É após a 2ª guerra mundial que aparecem várias tendências inovadoras que nos conduzem aos designados movimentos de desinstitucionalização.

A desinstitucionalização implica uma abordagem comunitária, devendo existir não só cuidados na comunidade, mas também pela comunidade. Implica uma mudança no locus do tratamento, mas também nos objetivos, métodos e funcionamento desta abordagem. Na perspectiva comunitária, o objetivo passa a ser a emancipação das pessoas com doença mental e isto implica uma vasta gama de serviços em contextos locais. A desinstitucionalização falha quando a comunidade não se envolve, ou quando há falta de coordenação entre as várias entidades.

É neste contexto de desinstitucionalização que a família volta a ser lugar de acolhimento dos seus familiares doentes.

A FAMÍLIA

A família é considerada a principal unidade básica de desenvolvimento da pessoa, é o local onde se vivencia um conjunto de experiências fundamentais para a formação da personalidade.

De uma forma mais ampla, a OMS alarga o conceito de família ao afirmar que “o conceito de família não pode ser limitado a laços de sangue, casamento, parceria sexual ou adoção. Qualquer grupo cujas relações estejam baseadas na confiança, suporte mútuo e um destino comum, deve ser encarado como família” (Cit por Oliveira, 2002).

Segundo Serra Vaz (2006), a família tem como função primordial a de proteção, tendo sobretudo potencialidades para dar apoio emocional, para a resolução de problemas e conflitos, podendo formar uma barreira defensiva contra agressões externas.

Fallon, citado por Gonçalves et al (2007), reforça ainda que a família ajuda a manter a saúde física e mental do indivíduo por constituir o maior recurso natural para lidar com situações potenciadoras de stress associadas à vida na comunidade.

No entanto, os problemas e conflitos também podem surgir no interior das famílias. E se a família não tiver capacidade para se reorganizar pode surgir o conflito. No caso da existência de doença mental num dos membros da família, esta poderá influenciar a saúde e as relações familiares, poderá ainda ser vivenciada pelos restantes familiares de forma dramática, originando uma situação de crise capaz de modificar toda a estrutura familiar, (Guedes, A. 2008).

Os problemas de saúde mental exercem um grande impacto sobre o equilíbrio das famílias e, perante a dificuldade ou até na impossibilidade de se auto-organizarem, necessitam de ajuda externa, fonte de suporte que lhes permita recuperar o equilíbrio.

Na última década, a família tem sentido alguma valorização quanto ao papel importante que assume na vida das pessoas com doença mental. Esta tomada de consciência contribuiu para uma mudança positiva de atitudes em relação às famílias, que passaram a ser vistas como aliadas no cuidado às pessoas com doença mental, diminuindo assim o estigma a que foram submetidas durante muitos anos e aproximando-as dos serviços e dos profissionais de saúde mental (Maurin e Boyd, 1990; Hanson e Rapp, 1992).

IMPACTO DA DOENÇA MENTAL NA FAMÍLIA

Durante anos, a família foi considerada a causa do aparecimento da doença mental, baseando-se estas teorias em pressupostos de que a família influenciara o desenvolvimen-

to da criança quer pela relação que a mãe estabelecia com os filhos, quer ainda pela existência de um duplo significado na comunicação, ou até pelo grau de perturbação/excentricidade dos pais.

Durante muito tempo, a família esteve afastada dos cuidados à pessoa com doença mental. Com a reforma psiquiátrica, novas medidas privilegiam o tratamento da pessoa com doença mental na comunidade e a família voltou a ter grandes responsabilidades nos cuidados desta população.

A relação entre família e doença mental, principalmente quanto ao papel que a família poderá ter no tratamento da pessoa com doença mental, tem vindo a ser estudada nos últimos tempos, no entanto com uma maior intensidade ao nível da esquizofrenia. Só estudos mais recentes abordam outras patologias como o transtorno bipolar e a depressão.

A família é referida por vários autores como uma unidade fundamental na manutenção da pessoa com doença mental fora da instituição psiquiátrica, passando o domicílio a ser considerado como lugar privilegiado para a prestação dos cuidados necessários.

A Comissão Nacional para a Reestruturação dos Serviços de Saúde Mental, criada em 2006, deu origem à publicação do Plano Nacional de Saúde Mental 2007/2016 que visa, entre outros objetivos, “promover a descentralização dos serviços de saúde mental, de modo a permitir a prestação de cuidados mais próximos das pessoas e a facilitar uma maior participação das comunidades, dos utentes e das suas famílias.” No entanto, o aparecimento de um problema de saúde mental cria novas dinâmicas no seio da família. Muitas dessas dinâmicas são encaradas como naturais e compreensíveis, apenas percecionadas como necessárias para reorganizar a família no cuidado ao familiar doente. Porém, a médio e longo prazo, podem gerar desequilíbrios e riscos para o equilíbrio e harmonia da família.

Um problema de saúde mental raramente evolui de forma linear. São frequentes os avanços e recuos no processo de recuperação. Perante estes momentos, é normal os cuidadores sentirem dor, desespero e desânimo. A angústia pelo futuro do familiar pode ser um peso que se vai agravando com o passar do tempo.

Alguns estudos têm demonstrado que a presença de uma pessoa com doença mental na família resulta em considerável sobrecarga para os seus membros (Loukissa, 1995; »



Rose, 1996; Magliano, et al. 2000; Jungbauer et al., 2003). O conceito de sobrecarga refere-se às consequências negativas resultantes especificamente da existência do doente mental na família. O impacto da doença mental atinge um amplo espectro de dimensões da vida familiar e constitui uma sobrecarga porque requer que os familiares do paciente passem a colocar as suas próprias necessidades e desejos em segundo plano (Marin e Boyd, 1990).

Essa sobrecarga pode inclusivamente originar transtornos psicológicos, tais como ansiedade e depressão. Tendo em vista a natureza crônica da doença mental, o familiar é submetido ao efeito prolongado do evento stressor envolvido, na experiência quotidiana de cuidar do paciente, o que pode afetar a sua própria saúde mental (Martens e Addington, 2001; Rammohan et al., 2002).

O efeito de sobrecarga na saúde mental dos familiares pode entretanto ser atenuado por fatores mediadores como a capacidade de enfrentar situações de adversidade e o suporte social que a família possui (Maurin e Boyd, 1990; Rose, 1996).

A sobrecarga familiar tem sido analisada dentro do contexto de desinstitucionalização psiquiátrica.

Um outro termo também muito usado é o de “emoção expressa”. Este termo foi criado na década de 70, com o objetivo de denominar um índice para avaliar o número de comentários críticos, a presença de hostilidade e o nível de envolvimento familiar, características indicadoras de recaídas. Foi possível verificar que famílias que apresentavam um alto índice de “emoção expressa” tinham mais dificuldades em suportar os comportamentos do doente, sendo mais críticas e gerando situações potenciadoras de novos surtos (Pereira, 2015).

O PAPEL DA FAMÍLIA NO PROCESSO DE RECUPERAÇÃO

O processo de recuperação de uma pessoa com doença mental poderá ser analisado em várias fases. Numa primeira fase, temos a recuperação clínica, através do tratamento de sintomas, da redução do sofrimento e do recuperar do

funcionamento social. No segundo, a par da recuperação clínica, será importante apoiar a pessoa no seu processo de recuperação pessoal, ou seja, a forma como integra a experiência do problema de saúde mental na sua identidade pessoal e no seu projeto de vida.

As décadas de 50 e 60 ficam marcadas pelo início de uma nova etapa nas abordagens relacionadas com o tratamento e a reabilitação das pessoas com doença mental, dando início ao desenvolver de uma nova perspetiva: a população deveria receber os cuidados necessários inserida nas suas comunidades, evitando deste modo a institucionalização.

Atualmente, muitos trabalhos desenvolvidos na área da saúde mental não se debruçam apenas na pessoa doente, mas em toda a estrutura da sociedade na qual esta se encontra inserida, incluindo a família.

O sucesso da família no apoio ao seu familiar doente dependerá da existência de suporte adequado na comunidade, da capacidade por parte dos profissionais de entenderem a experiência da família, bem como de serem capazes de irem ao encontro das necessidades por eles identificadas, estabelecendo uma relação de parceria com um objetivo comum: reabilitação psicossocial da pessoa com doença mental (Martins, 2015).

A participação de familiares e utentes dos serviços de saúde mental em órgãos consultivos oficiais de Estado Português vem consignada na Lei de saúde Mental, a Lei n.º 36/98, bem como no diploma que a regulamenta (D-L n.º 35/99, entretanto republicado pelo D-L n.º 304/2009) onde se assegura a participação da comunidade e dos cidadãos no funcionamento e gestão efetiva dos serviços, em particular através de associações de familiares e utentes.

O Plano Nacional para a Saúde Mental 2007-2016, ao viabilizar uma eficiente descentralização dos serviços oficiais de saúde mental, cria condições para essa maior participação das comunidades, utentes e familiares. Neste documento vem, aliás, referido que “as pessoas com perturbações mentais devem ser envolvidas a participar no planeamento e desenvolvimento dos serviços que beneficiam. Os familiares de pessoas com perturbações mentais devem ser considerados como parceiros importantes na prestação de cuidados de saúde mental, estimulados a participar e a receber o treino e a educação necessários”.

Para que a família possa responder com eficácia às necessi-

dades do seu familiar, é imprescindível que a esta seja disponibilizada toda a informação básica associada à doença e estratégias de resposta eficazes aos sintomas que a caracterizam, de forma a que se sinta preparada para enfrentar esta realidade (Brito, 2011).

PROGRAMAS DE PSICOEDUCAÇÃO EM PORTUGAL

Tornar-se cuidador de uma pessoa com doença mental exige uma transformação em toda a dinâmica vivida até então. Quase como de forma inata, o cuidador coloca de parte as suas necessidades e vontades e passa a preocupar-se e a viver segundo as necessidades do familiar doente.

Assim sendo, importa perceber quais as necessidades das famílias cuidadoras, quer as necessidades que se prendem com o cuidado direto ao familiar doente, quer as que se consideram intrínsecas à sua própria vida, às suas vontades e aspirações enquanto ser humano.

Segundo a Comissão Nacional para a Reestruturação dos Serviços de Saúde Mental (2017), a necessidade primária das famílias é a de informação.

Neste sentido, Santos (2011) afirma que se torna emergente a identificação das necessidades educativas dos cuidadores, referindo que as necessidades educacionais primordiais são sobre a informação acerca da doença mental, tratamento, recursos comunitários disponíveis e implicações da doença. Santos (2011) citando Marsh (2002) destaca a existência de três necessidades básicas para a família: informação sobre a doença e a rede de cuidados de saúde mental; aprender a lidar com a doença, o doente e o impacto da doença sobre a família; e suporte para si própria.

Reis (2004) citado por Santos (2011) apresenta duas formas de intervenção familiar: a educativa e a psicoeducativa. A intervenção meramente educativa é composta essencialmente por sessões de informação, resolução de problemas e treino de competências sociais, sendo normalmente de curta duração. Por sua vez, a intervenção familiar psicoeducativa tem uma maior duração e é composta por sessões com objetivo educativo, comunicativo, treino de competências e de resolução de problemas.

As intervenções psicoeducativas são consideradas como um conjunto de abordagens orientadas para ajudar a esclarecer os doentes e os seus familiares sobre a doença mental, proporcionar novas formas de lidar com a mesma e com os »



problemas que advêm desta situação, reduzir o stress familiar e promover o suporte social e o encorajamento (Gonçalves, P. et al., 2006).

Através da revisão da literatura, foi possível observar que os programas de intervenção familiar orientados pela psicoeducação são desenvolvidos desde a década de 80, principalmente em contexto internacional. Em Portugal, a introdução destes modelos tem sido de forma mais lenta, uma vez que os cuidadores nem sempre foram vistos como recurso no tratamento e recuperação da pessoa com doença mental.

Por esta razão, a Coordenação Nacional para a Saúde Mental, no seu plano de saúde mental 2007-2016, sugere que os familiares de doentes com perturbações mentais devem ser considerados como “parceiros importantes na prestação de cuidados, estimulados a participar nesta prestação e a receber o treino e a educação necessários”.

Poderia aqui enunciar-se alguns destes estudos, no entanto, considera-se mais pertinente abordar as intervenções psicoeducativas que têm sido desenvolvidas em Portugal, no que diz respeito aos seus objetivos, necessidades de intervenção e principais conclusões.

Salienta-se que grande parte destes estudos foram desenvolvidos e implementados em grupos de familiares de pessoas com esquizofrenia, no entanto, considera-se que os mesmos poderão ser replicados em grupos de familiares com doença mental grave, não necessariamente esquizofrenia.

Santos (2011) efetuou um estudo com o objetivo de avaliar as necessidades educacionais dos cuidadores de pessoas com esquizofrenia, onde identificou algumas necessidades educacionais, tais como: obter o que necessita dos serviços de saúde mental; melhorar competências para uma vida independente; investigação recente sobre doença mental; melhorar a comunicação com os familiares; lidar com o estigma; suporte quando os pais morrem; estratégias para a resolução de problemas; lidar com a depressão e os pensamentos de suicídio; e modos de lidar eficazmente com o stress. Este estudo é considerado como o primeiro realizado em Portugal de cariz quantitativo.

Rodrigues (2012) pretendeu avaliar as necessidades educacionais do cuidador informal da pessoa com esquizofrenia, elencando cinco áreas temáticas: conhecimento do cuidador informal acerca da doença mental; dificuldades sentidas pelo cuidador informal; estratégias de coping; perceção pelo

cuidador do contributo dos profissionais de saúde; necessidade de informação/formação identificadas pelo cuidador informal. Este estudo demonstrou que os cuidadores informais necessitam de informação relevante para o processo de cuidar.

Partilhando o mesmo objetivo do estudo anterior, Capela (2013), desenvolveu o seu estudo abordando os seguintes temas: necessidades identificadas pelos familiares/cuidadores; lei da saúde Metal n.º36/98; fatores de risco, sinais e sintomas na esquizofrenia; rede de suporte social e prevenção de recaídas.

Com o objetivo de analisar quer a eficácia de um programa de intervenção psicoeducativo, quer a relação entre o conhecimento que o cuidador tem acerca da doença e a qualidade do ambiente familiar percebido pelo doente, Guedes (2008) refere que o seu programa permitiu às famílias obter informação acerca da doença: aspetos relacionados com sintomatologia; tratamentos; formas de lidar com o doente; sinais que possam antever uma crise; apoios existentes na comunidade; formas de gerir o stress e a exaustão ligados ao papel de cuidador.

Brito (2011) pretendeu desenvolver um estudo-piloto da versão portuguesa dos Grupos Psicoeducativos Multifamiliares, que consistiu na implementação de uma intervenção psicoeducativa com a duração de três anos e apresentou como benefícios: melhor compreensão da doença; contacto com pessoas com o mesmo problema; partilha de experiências e sentimentos; melhoria da adesão ao tratamento terapêutico por parte dos doentes e progressos no relacionamento social e de ocupação.

Marques (2014) desenvolveu um estudo com o objetivo de analisar os possíveis benefícios de um projeto de intervenção psicoeducativa multifamiliar. Esta intervenção abordou os seguintes temas: psicoeducação face à doença; psicoeducação na adesão à terapêutica na perspetiva do doente; psicoeducação da família na perspetiva do cuidador.

Por último, Santos (2011) cita Barreto Carvalho & Barreto como sendo autores que desenvolveram um programa psicoeducativo – Ancoragem –, também ele para familiares de doentes com esquizofrenia, tendo como enfoque os seguintes objetivos: ajudar os familiares a compreender e a aceitar a doença; transmitir informação sobre a esquizofrenia; proporcionar espaços de reflexão e debate; favorecer a troca e a



© UNSPLASH

partilha de experiências; promover a expressão livre de emoções e afetos; fomentar estratégias de coping; desenvolver mudanças de comportamento; favorecer um sentimento de pertença a um grupo e permitir o esclarecimento de dúvidas. Tendo em conta a análise feita nos estudos apresentados, pode-se afirmar que as intervenções psicoeducativas revelam um efeito positivo, na medida em que proporcionam o acesso a estratégias de coping adaptativas; auxiliam a monitorização dos sintomas e supervisão da medicação; promovem a diminuição dos níveis de sobrecarga; propiciam o aumento dos conhecimentos dos familiares sobre a doença mental e sobre as suas necessidades; colaboram na melhoria do funcionamento psicossocial do doente, bem como do bem-estar da própria família e no aumento da capacidade dos familiares de cuidarem do seu doente.

Assim, a abordagem orientada pela psicoeducação, ao pretender ajudar os familiares cuidadores que se encontram em sofrimento psíquico, através da promoção de conhecimento sobre a doença, de estratégias para melhor lidar com o doente, sobre os sintomas e sinais para a prevenção da recaída, ajudará no processo de tratamento e recuperação do doente, bem como no funcionamento psicossocial (Pereira, V. 2015)

CONSIDERAÇÕES FINAIS


Nos dias de hoje, defende-se que o tratamento da pessoa com doença mental deverá ser, sempre que possível, no seu contexto familiar, junto dos seus, acreditando-se ser o mais benéfico para o seu tratamento.

No entanto, tal facto não poderá deixar a família de parte. A intervenção deverá ser conjunta, numa união de esforços entre profissionais, cuidadores e pessoa com doença mental. Para além dos tratamentos farmacológicos para a recuperação do doente, é necessário incluir outras formas de tratamento, nomeadamente as que integram a família, pois esta desempenha um papel fundamental na vida do seu familiar doente e na sua recuperação e estabilidade, sendo esta considerada como principal cuidador.

Entende-se que, mais do que as técnicas ou as estratégias utilizadas por aqueles que prestam apoio, existe um conjunto de princípios que ajudarão cada família a identificar os apoios adequados a prestar, bem como as competências e potencialidades de cada pessoa com doença mental que devem ser estimuladas no sentido da sua maior autonomia. É deveras importante salientar que, na sua grande maioria, os estudos e as intervenções psicoeducativas apresenta- »



dos se focam essencialmente na necessidade de preparar/informar/ensinar o familiar/cuidador para saber tratar e lidar com o familiar/doente. No entanto, também deverá ser dada importância ao familiar/cuidador enquanto pessoa inserida numa comunidade, com vontades e desejos. Esta forma de olhar a família terá que ir mais além do cuidado com o familiar doente, deverão ser criadas condições que promovam e potenciem a autonomia da pessoa com doença mental, diminuindo com isso a sua dependência da família.

Deve-se ainda envolver o maior número de profissionais que trabalham nesta área na implementação de grupos de psicoeducação. Como fomos vendo, Portugal ainda está muito aquém nesta temática, e se se comprova que a psicoeducação traz benefícios e potencia o bem-estar quer dos doentes, quer das famílias cuidadoras, então o caminho também deve ser esse. A doença mental não faz parte do “século passado”. Também é deste e será ainda mais dos próximos, por isso esta luta é de todos. 

AUTORA

Ana Filipa Mota Assistente social, Casa de Saúde do Bom Jesus

BIBLIOGRAFIA

Brito, M. (2011). Grupos psicoeducativos multifamiliares: Uma forma de aprender a viver com a esquizofrenia. Dissertação de Doutoramento em enfermagem, Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, Universidade de Lisboa, Portugal.

Capela, G. (2013). Desenvolvimento de competências nos familiares/cuidadores de pessoas com esquizofrenia. Relatório de Trabalho de projeto, Instituto Politécnico de Setúbal, Escola Superior de Saúde, Portugal.

Coordenação Nacional para a Saúde Mental (2008). Plano Nacional de Saúde Mental 2007-2016: resumo Executivo. Alto Comissariado da saúde, Ministério da Saúde. Lisboa.

Fazenda, I. (2006). Saúde mental: Do hospital à comunidade, dos cuidados à cidadania – Secretaria Nacional para a Reabilitação e integração das pessoas com deficiência. P-6-15

Ferreira, J. (2016). Sobrecarga, Ajuda e Emoção Expressa em Familiares de Doentes com Esquizofrenia. Dissertação de Mestrado. Escola Superior de Saúde. Instituto Politécnico de Bragança. Portugal

Gomes, M. (2015). Promoção da Saúde das famílias com pessoas com doenças mentais. Dissertação de Doutoramento. Instituto de Ciências da Saúde. Universidade Católica Portuguesa. Portugal

Gomes, M. & Mello, R. (2012). Sobrecarga gerada pelo convívio com o portador de esquizofrenia: a enfermagem construindo o cuidado à família, SMAD, Revista Eletrónica Saúde Mental Álcool e Drogas. [Ed. Port.]

Gonçalves-Pereira, M., Xavier, M. & Fadden, G. (2007). O modelo de Fallon para a intervenção familiar na esquizofrenia: Fundamentação e aspetos técnicos, versão eletrónica. *Análise Psicológica*, 2 (25), 241-255.

Gonçalves-Pereira, M., Xavier, M., Neves, A., Barahona-Correa, B. & Fadden, G. (2006). Intervenções familiares na esquizofrenia: dos aspetos teóricos à situação em Portugal (versão eletrónica). *Atas Médicas Portuguesas*, 19, 1-8.

Guedes, A. (2008). Avaliação do impacto da saúde mental na família, e implementação de um programa psicoeducacional. Dissertação de Mestrado, Departamento de Psiquiatria da Faculdade de Medicina, Porto, Portugal.

Hanson, J. (1992). Families perceptions of community mental health programs for their relatives with a severe mental illness. *Community Ment Health*.

Hoening, J. & Hamilton, M. (1996). The Schizophrenic patient in the community and his effect on the household. *International Journal of Social Psychiatry*, 12, 165-176.

Junbauer et al (2003). Subjective burden over 12 months in parents of patients with schizophrenia. *Arch Psychiatr Nurs*, 17 (3):126-134.

Loukissa. Family Burden in Chronic mental illness: a review of research studies. *J.adv Nurs*, 21: 248-255.

Martins, J. (2015). A família como parceiro no processo de reabilitação psicossocial de pessoas com doença mental. Dissertação de Mestrado, Escola Superior de Enfermagem de Lisboa.

Martens, L. Addington, J. (2001). The psychological wellbeing of family members of individual with schizophrenia. *Soc. Psychiatry Psychiatr Epidemiol*, p.128-133

Marques, C. (2014). Intervenção Psicoeducativa na gestão da sobrecarga do cuidador informal de pessoa com esquizofrenia. Relatório de Trabalho de Projeto. Instituto Politécnico de Setúbal, Escola Superior de saúde, Portugal.

Maurin, Jt. Boyd, CB. (1990) Burden of mental illness on the family: a critical review. *Arch Psychiatr Nurs*, 4(2):99-107.

Oliveira, S. (2022). Trechos da história da loucura. *Interações*, 3, 106-120.

Organização Mundial de saúde (2002). Relatório Mundial de saúde 2001. Saúde Mental: nova concepção, nova esperança. Lisboa, Climepsi Editores.

Pereira, V. (2015). Programa de Psicoeducação para familiares de doentes com esquizofrenia. (Dissertação de Mestrado) apresentada ao departamento de Ciências e educação da Universidade dos Açores, Ponta Delgada.

Plano Nacional de Saúde Mental 2007-2016. Resolução do Conselho de Ministros n.º 49/2008 de 6 de março. *Diário da República I Série. N.º 47*.

Rammohan, A. Rao, K. Subbakrishna, DK. (2002). Religious coping and psychological well-being in carers of relatives with schizophrenia. *Acta psychiatr Scand*, 105: 356-362

Rodrigues, M., (2012). Necessidades educativas do cuidador informal da pessoa com esquizofrenia. Dissertação de Mestrado em Enfermagem Saúde Mental e Psiquiatria, Escola Superior de saúde de Viseu, Instituto Politécnico de Viseu, Portugal.

Rose, L. (1996). Families of psychiatric patients: A critical review and future research directions, versão eletrónica. *Archives of Psychiatric Nursing* 10 (2), 67-76.

Santos, I. (2011). Avaliação das necessidades educacionais dos cuidadores de pessoas com esquizofrenia – contribuição para a avaliação de um questionário. Dissertação de mestrado, faculdade de Ciências Médicas, Universidade Nova de Lisboa, Portugal.

Serra, A. V. et al (2006). Estudos psicometricos do instrumento de avaliação da qualidade de vida da organização Mundial de saúde para Portugues de Portugal. *Psiquiatria Clínica*, jan/mar, Vol.27, n.º1, Hospitais da Universidade de Coimbra

Silva, C. (2004). Família, Doença Mental e reabilitação Psicossocial. Dissertação de Mestrado, Instituto Superior de Psicologia Aplicada, Portugal.

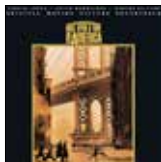
Violante, C. D. F., (2012). Programas de reabilitação psicossocial em pessoas com doença mental crónica. Dissertação de mestrado. Instituto Politécnico de Viana do Castelo. Portugal

AS SUGESTÕES DOS ENTREVISTADOS

Susana Magalhães



DEBORAH'S THEME



Há filmes que se colam à nossa pele pelo enredo, pelas personagens e pela música. Trago comigo algumas bandas sonoras de filmes que são como as personagens de um livro: regressam sempre. É o caso de *Deborah's Theme*, de Ennio Morricone, no extraordinário filme *Once Upon a Time in America*.

LUANDA, ANGOLA



lugar onde nasci por circunstâncias políticas do momento histórico de então. De circunstância fez-se constância, pilar da minha narrativa identitária. Aos 18 anos, regresssei às memórias contadas em fotografias pelos meus pais, senti o cheiro da terra e reconheci-me na paisagem até então apenas imaginada. Talvez seja pelo imaginário africano que um dos meus escritores de eleição é Mia Couto. Voltarei a este destino um destes dias...

Ir. Dário Vermi



LUCE DALLE FERITE



De Simone Olianti, psicólogo e professor de ética e psicologia da religião. Neste livro, Olianti apresenta um caminho no qual é possível conciliar as feridas da vida e da nossa fragilidade com a mensagem de Jesus. Este texto abre uma nova perspetiva de vida, na qual as nossas imperfeições se podem transformar em crescimento humano e espiritual.

WWW.CAUSESANTI.VA



A sugestão vai, como não poderia deixar de ser, para o site do Dicastério da Causa dos Santos. Este é um site do Vaticano, dedicado a divulgar, não só notícias ou mesmo a ligação à escola de alta formação em Causas dos Santos da Pontifícia Universidade Lateranense, mas também dá a conhecer as causas dos Veneráveis, Beatos e Santos, como modelos de vida dedicada a Deus.

A SEGUIR



...e ainda

15 AGO Dia da Assunção de Nossa Senhora

20 AGO Dia de Santo Agostinho

29 SET Dia de S. Rafael

01 OUT Dia Internacional das Pessoas Idosas

O IMPOSSÍVEL ACONTECE

MARGARIDA CORDO

Quando falamos de cuidar e de o fazer com competência, não raramente pensamos em qualidade técnica e em humanização da assistência prestada. A verdade é que, por esta segunda dimensão passam muitos aspetos, mas sobretudo o afeto, interesse e dedicação com que cada ser humano se entrega ao outro, seja qual for a sua condição de maior ou menor vulnerabilidade. Digo entregar porque fazer bem não é somente intervir num órgão, num membro ou numa doença mental. É ter em conta que eles integram um todo maior – a pessoa à qual pertencem. E, essa experimenta sentimentos, temores, compromissos, planos, hábitos que precisam de ser postos em perspetiva, apesar da intercorrência a que estiver sujeita.

Raramente pensamos, para além do que acima digo, num aspeto que me parece ter cada vez mais relevância, devido à crescente presença de refugiados e até à expansão do turismo. Falo de *competência cultural em saúde*.

Este termo é um conceito que surgiu nos Estados Unidos em meados da década de 70, por Madeleine Leininger, a partir da noção da enfermagem transcultural. Para esta autora a intervenção em saúde deve ter em consideração aspetos inter-relacionais e culturais, para poder ser adequada e benéfica à população atendida.

Ao trazer esta abordagem para os cuidados de saúde, pretende-se atenuar o *privilégio etnocêntrico com a minimização de uma imposição cultural*. Assim, segundo a autora e outros mais recentes, diferentes intervenções, modelos e dimensões de avaliação devem ser considerados em também diferentes contextos e serviços de saúde.

Partilho de seguida um cenário vivido na primeira pessoa que, para além de tudo o que acima digo, tem, ainda, em conta, a utilização das novas tecnologias não específicas da saúde para viabilizar o entendimento médico – doente, numa

situação de urgência. Tudo isto vivido na primeira pessoa. Há 3 semanas, depois de grandes aventuras pelas Montanhas Rochosas, estava eu a fazer o caminho entre um restaurante onde havia jantado, em Vancouver, e o hotel onde me encontrava alojada e, subitamente, uma pessoa, ao bater, inadvertidamente, com a ponta do seu pé no lancil do passeio, nas minhas costas, a cerca de 2 metros, desequilibrou-se, tentou recuperar o equilíbrio e, não o tendo conseguido, desabou sobre mim, levando-me ao chão. Fraturei o pulso esquerdo. Dei entrada no hospital onde, aliás, fui extremamente bem atendida, mas, até pela situação de surpresa e de choque, estava “noutra”, como se poderia dizer em linguagem comum. A pressão arterial desceu ainda mais do que o habitual e, quando me dei conta, o médico estava a falar para o seu telemóvel em inglês e, de imediato a sua narrativa aparecia no ecrã e de viva voz em língua portuguesa. Reagi rapidamente e comecei a responder sem, naturalmente, precisar de tradução. No entanto, o que quero destacar é que, em torno das intervenções clínicas, nos dias de hoje, sejam elas em que domínio forem, muitas mais competências complementares, como o derrubar da barreira linguística, neste caso, podem dar um enorme contributo para que a humanidade, esteja em que recanto esteja do planeta, possa viver tranquila, sentir-se segura e confiar.

O que me sucedeu, dir-se-ia que, em termos de probabilidades, é do domínio do improvável, mas como o “impossível” acontece, é fundamental saber que aquilo que, durante séculos, não passou de mera ficção, é já uma realidade e um contributo extremamente valioso para que o homem possa viver mais tranquilo, sem obstáculos, sem fronteiras e com a convicção de que, como alguém disse, *não há longe nem distância* que não possa ser transposta a bem da humanidade, assim esta se disponha a isso. ■



CONTACTOS

CÚRIA PROVINCIAL SEDE ISJD

Rua S. Tomás de Aquino, 20
1600-871 LISBOA
Tel.: 217 213 300
E-mail: sede@isjd.pt
www.isjd.pt

CASA DE SAÚDE DO TELHAL

Estrada do Telhal, 55
2725-588 MEM MARTINS
Tel.: 219 179 200
E-mail: cst.telhal@isjd.pt
www.isjd.pt/cst-telhal

CASA DE SAÚDE S. JOÃO DE DEUS FUNCHAL

Caminho do Trapiche, s/n
Santo António
Caixa Postal 4376
9020-126 FUNCHAL
Tel.: 291 741 032
E-mail: cssjd.funchal@isjd.pt
www.isjd.pt/cssjd-funchal

CASA DE SAÚDE S. RAFAEL

Rua Dr. Anibal Bettencourt, s/n
Caixa Postal 1102
9701-902 ANGRA DO HEROÍSMO
Tel.: 295 204 330
E-mail: cssr.angra@isjd.pt
www.isjd.pt/cssr-angra

CASA DE SAÚDE S. JOÃO DE DEUS BARCELOS

Av. Paulo Felisberto, 205
4750-783 BARCELOS
Tel.: 253 808 210
E-mail: cssjd.barcelos@isjd.pt
www.isjd.pt/cssjd-barcelos

CASA DE SAÚDE S. MIGUEL

Rua de S. João de Deus, s/n
Caixa Postal 155
9501-902 PONTA DELGADA
Tel.: 296 201 600
E-mail: csm.pdelgada@isjd.pt
www.isjd.pt/csm-pdelgada

HOSPITAL S. JOÃO DE DEUS

Rua de Avis, 89
7050-089 MONTEMOR-O-NOVO
Tel.: 266 898 040
E-mail: hospital.montemor@isjd.pt
www.isjd.pt/hospital-montemor

CASA DE SAÚDE S. JOSÉ

Largo S. João de Deus, 1
4755-044 AREIAS DE VILAR
Tel.: 253 919 000
E-mail: cssj.vilar@isjd.pt
www.isjd.pt/cssj-vilar

CLÍNICA S. JOÃO DE ÁVILA

Rua S. Tomás de Aquino, 20
1600-871 LISBOA
Tel.: 217 213 300
E-mail: csja@isjd.pt
www.isjd.pt/csja

RESIDÊNCIA S. JOÃO DE DEUS

Rua S. João de Deus, 6
2495-456 FÁTIMA
Tel.: 249 534 627
E-mail: irmaos.fatima@isjd.pt

FUNDAÇÃO S. JOÃO DE DEUS

Av. Júlio Dinis, 23 - 1.º Esq.
1050-130 LISBOA
Tel.: 217 983 400
E-mail: sede@fsjd.pt
www.fsjd.pt

MISSÃO EM TIMOR LESTE

Irmãos de S. João de Deus
Caixa Postal 100
88001 Díli - TIMOR LESTE
Tel.: 00 670 725 7859
E-mail: irmaos.timor@isjd.pt
www.isjd.pt/quem-somos

ORDEM HOSPITALEIRA NO BRASIL (PROVÍNCIA S. JOÃO DE DEUS DA AMÉRICA LATINA E CARAÍBAS)

Estrada Turística do Jaraguá, 2365
Pirituba
05161-000 SÃO PAULO
Tel.: 00 55 11 390 378 57
E-mail: secretaria@saojoadedeus.org.br
www.saojoadedeus.org.br

ORDEM HOSPITALEIRA EM MOÇAMBIQUE (PROVÍNCIA AFRICANA DE SANTO AGOSTINHO) CENTRO DE SAÚDE MENTAL S. JOÃO DE DEUS

Caixa Postal 308
Nampula, Moçambique
Tel.: 00258 262 134 38
E-mail: csmsjdnpl@teledata.mz
lhsjdnampula@yahoo.fr

