



Universidade de Aveiro
2013

Departamento de Educação

ERMELINDA DE FÁTIMA QUALIDADE DE VIDA E DOENÇA MENTAL
DIAS DA CUNHA DE
MACEDO



**ERMELINDA DE FÁTIMA
DIAS DA CUNHA DE
MACEDO**

QUALIDADE DE VIDA E DOENÇA MENTAL

Tese apresentada à Universidade de Aveiro para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de Doutor em Psicologia, realizada sob a orientação científica do Doutor Carlos Fernandes da Silva, Professor Catedrático do Departamento de Educação da Universidade de Aveiro e do Doutor Paulo Nuno Maia Sousa Nossa, Professor Auxiliar da Faculdade de Letras da Universidade de Coimbra.

Dedicatória

Aos Eduardos, SEMPRE!

À minha irmã Zezinha, que já não está comigo, mas que foi uma razão importante para eu me dedicar à área de saúde mental e psiquiatria.

O júri

Presidente

Prof. Doutor **Fernando Joaquim Fernandes Tavares Rocha**,
Professor Catedrático da Universidade de Aveiro.

Prof. Doutor **Adriano Supardo Vaz Serra**,
Professor Catedrático Jubilado da Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra.

Prof. Doutor **Carlos Fernandes da Silva**,
Professor Catedrático da Universidade de Aveiro. (**Orientador**)

Prof. Doutor **Paulo Nuno Maia Sousa Nossa**,
Professor Auxiliar da Faculdade de Letras da Universidade de Coimbra. (**Coorientador**)

Prof. Doutora **Alice Maria Delerue Alvim de Matos**,
Professora Auxiliar do Instituto de Ciências Sociais da Universidade do Minho.

Prof. Doutora **Isabel Maria Barbas dos Santos**,
Professora Auxiliar Convidada da Universidade de Aveiro.

Agradecimentos

Depois de um percurso trabalhoso e de sofrimento, mas paradoxalmente gratificante, fica a sensação que dei trabalho, preocupação e momentos menos positivos a muitas pessoas. Pois bem...essas pessoas merecem que eu me lembre delas neste momento, porque sem o trabalho delas, sem a preocupação delas, sem os momentos de ausência, eu não conseguiria dar um "fim" a esse percurso. Agradeço:

Ao Professor Doutor Carlos Fernandes, por sentir que foi o meu pilar científico com uma dimensão humana inabalável. Sem ele o meu trabalho teria ficado pelo caminho...ele sabe porquê.

Ao Professor Doutor Paulo Nossa, por sentir que foi outro pilar científico, com um acompanhamento tão próximo que nunca me fez sentir sozinha. Um ser humano que eu pensava que já não existisse...também sem ele, o trabalho teria ficado pelo caminho...ele também sabe porquê.

Às Instituições de saúde que me permitiram ter acesso aos dados, muito obrigada.

Às pessoas com doença mental que me abriram a porta das suas casas...

Ao Dr. Patrício Ferreira, que nunca pôs reservas em contribuir para este trabalho...outro ser humano indiscreto.

Às Enfermeira Dores, Fátima e Ana...pelo seu trabalho e paciência.

À Dr.^a Noélia pela ajuda e ensinamentos estatísticos.

Aos meus colegas da Escola Superior de Enfermagem da Universidade do Minho que ficaram com o meu trabalho nas minhas ausências da Escola.

Ao João Macedo, ao Fernando Petronilho, ao João Cainé, à Paula Encarnação, à Fátima Braga e à Paula Palmeira, porque sinto que devo um agradecimento especial...

À minha família, em especial aos meus quatro pais e à minha irmã Berta...

E, claro...aos Eduardos...SEMPRE!

palavras-chave doença mental, doença do humor, qualidade de vida (QDV)

resumo

Atendendo à conjuntura nacional e internacional que norteia a saúde mental e psiquiatria, a Qualidade de Vida (QDV) das pessoas com doença mental torna-se uma área fundamental de investigação, tendo em conta a sua inquestionável importância na aferição de medidas de intervenção. Um facto observável relaciona-se com um interesse crescente nos últimos anos na QDV da pessoa com doença mental como objeto de investigação. Estudos apontam para que as pessoas com doença mental percecionem a sua QDV inferior às pessoas sem doença mental e/ou com doenças físicas. Esta investigação foi realizada com base em três estudos. O Estudo I pretendeu estudar relações entre variáveis sociodemográficas e clínicas e a QDV de pessoas (n = 39) com doenças do humor (Depressão Major, Distímia, Doença Bipolar e Perturbações Depressivas Sem Outra Especificação). Para isso, foram utilizados o WHOQOL-Bref, o Índice de Graffar, um Questionário de Dados Sociodemográficos e Clínicos e um Guia de Observação. Os dados foram recolhidos no domicílio dos sujeitos. No Estudo II compararam-se diferenças de QDV em duas amostras independentes: sujeitos com doenças do humor (n = 39) e sujeitos sem doença mental diagnosticada (n = 39). Utilizaram-se os mesmos instrumentos do Estudo I exceto o Guia de Observação. Nestes dois estudos os dados foram tratados recorrendo ao *IBM SPSS Statistics, versão 19.0*. O Estudo III teve como objetivo recolher dados sobre as narrativas dos sujeitos com doença mental e sobre o conhecimento sobre a Rede Nacional de Cuidados Continuados e Integrados de Saúde Mental (RNCCISM). Para esta segunda parte do objetivo foi utilizada uma amostra de profissionais de saúde mental (n = 42) que respondeu a um Questionário sobre a RNCCISM construído para o efeito. Este Instrumento foi validado e do qual resultou uma variável final: “avaliação do conhecimento sobre a RNCCISM”. Os resultados desta pesquisa sugeriram, pelo Estudo I, que a QDV difere em função da doença apresentada pelos sujeitos; encontraram-se também diferenças em relação à idade, sexo, escolaridade, classe social, estado civil e transportes utilizados para a consulta de especialidade. Pelo Estudo II, os resultados indicaram-nos diferenças entre a QDV nos dois grupos, sendo que, o Grupo com doença do humor apresenta *scores* mais baixos em todos os domínios do WHOOL-Bref que o Grupo sem doença mental diagnosticada. Os dados do Estudo III sugeriram-nos: i) no primeiro momento, uma reflexão que girou em torno de cinco eixos: o sofrimento; a estigmatização; os eventos de vida perturbadores; o modelo de tratamento adotado pelos profissionais; e o acompanhamento das pessoas com doença mental; ii) no segundo momento, que os enfermeiros são os que, em média, possuíam um *score* de conhecimento sobre a RNCCISM mais baixo. Esta investigação sugeriu que a QDV das pessoas com doença mental é baixa, indicando algumas relações entre algumas variáveis. Durante o seu desenvolvimento, pretendemos também reforçar a necessidade do envolvimento de todos os profissionais da saúde nas alterações preconizadas, o que permite intervir de forma mais informada. Porque, durante este percurso surgiram dificuldades sérias de acesso à amostra clínica, esta tese chama ainda a atenção para a importância da investigação em saúde mental e psiquiatria e para as formalidades de acesso aos dados que a podem condicionar. De facto, ao assumirmos a QDV como uma medida de resultado em saúde, torna-se importante, por um lado, aprofundar a investigação neste domínio e, por outro, e pelo conhecimento de que já dispomos, equacionar de forma efetiva novas modalidades de intervenção, contribuindo para um plano terapêutico mais amplo, pondo em prática uma filosofia de cuidados mais abrangente e de continuidade, implementando as políticas comunitárias e globais preconizadas para a prestação de cuidados em saúde mental e psiquiatria.

keywords

mental illness, mood disorder, quality of life (QOL)

abstract

In light of the national and international situation guiding mental health and psychiatry, the Quality of Life (QOL) of persons with mood disorder is an essential research domain, as it plays a key role in the evaluation of intervention measures. In past years, the increased interest in studying the QOL of patients with mental illness as research subjects is an observational fact. Studies suggest that psychiatric patients should understand they have inferior QOL compared to persons with no mental and/or physical condition. This research is based on three studies. Study I aims to explore the relations between the socio-demographic and clinical variables and the QOL of persons (n=39) with mood disorders (Major Depressive Disorder, Dysthymia, Bipolar Disorder and Depressive Disorders Not Otherwise Specified). In this regard, the WHOQOL-Bref and the Graffar Score, as well as a Socio-demographic and Clinical History Inventory and an Observation Guide were used. Data were collected at the patients' homes. Study II compares QOL differences in two independent samples: subjects with mood disorders (n = 39) and subjects who were not diagnosed with a mental illness (n= 39). The same instruments were used as in Study I, except for the Observation Guide. Data were analysed in both studies using *IBM SPSS Statistics, version 19.0*. Study III was conducted with the aim of collecting data on the personal narratives of patients with mental illness and their knowledge regarding the National Network for Integrated Continuous Care of Mental Health (NNICCMH) (Rede Nacional de Cuidados Continuados e Integrados de Saúde Mental). For the second aim of this study a sample of mental healthcare professionals (n = 42) was used. Participants responded to a Survey about the NNICCMH designed specifically for that purpose. This instrument was validated and resulted in one last variable, the "NNICCMH knowledge assessment". Results from Study I suggest that QOL differs according to the specific disorder of the subject; differences were also found as a function of age, gender, education, social class, marital status and transport means used to the appointment with the specialist. Results from Study II show differences in the QOL of both groups. The mood disorder group has lower scores in all WHOQOL-Bref domains than the group of subjects who were not diagnosed with a mental illness. The data obtained from Study III suggest: i) in a first moment, a reflection on five domains: suffering, stigmatization, stressful life events, the model of care adopted by the professionals, and the monitoring of patient with mental illness; ii) in a second moment, in average, nurses possess lower scores regarding their knowledge on the NNICCMH. This research implies that the QOL of patients with mental illness is reduced, and shows relations between variables. During the conduction of this research we aimed to reinforce the need to involve all health care professionals in the alterations advocated, which would allow them to intervene more informedly. During this process we encountered serious difficulties to access the clinical sample, which is why we draw attention to the significance of research in mental health and psychiatry and to the fact that it can be conditioned by the formalities required to access the data. In fact, by assuming the QOL as a result measure in health care, it is relevant on the one hand to extend research in this domain and on the other hand, bearing in mind the knowledge we already have, to effectively assess new forms of intervention. This would contribute to a broader therapeutic approach through the accomplishment of a more comprehensive healthcare philosophy and continuum, and the implementation of community and global policies designed for healthcare assistance in mental health and psychiatry.

ÍNDICE GERAL

| | |
|--------------------------|-------|
| ÍNDICE DE TABELAS | xvi |
| ÍNDICE DE QUADROS | xvii |
| ÍNDICE DE FIGURAS | xviii |
| ACRÓNIMOS E SIGLAS | xix |
| INTRODUÇÃO | 21 |

PARTE I - REVISÃO DA LITERATURA

| | |
|---|-----|
| 1. SAÚDE/DOENÇA MENTAL..... | 33 |
| 1.1 Doença mental: evidências históricas para a sua compreensão | 33 |
| 1.2 Conceções e práticas sobre saúde, doença e o adoecer mental | 41 |
| 1.3 Paradigmas da saúde: a explicação e a compreensão da doença mental..... | 51 |
| 1.4 O estigma: rótulo que pode definir práticas | 55 |
| 2. A DOENÇA MENTAL: DO ÂMBITO INTERNACIONAL PARA O NACIONAL | 67 |
| 2.1 Os números reveladores do problema..... | 67 |
| 2.2 A doença mental e etiologia: conceções sobre a influência de diversos fatores | 70 |
| 2.3 A promoção da saúde como fundamental no controlo da doença mental..... | 78 |
| 2.3.1 O apoio social como integrante dos cuidados de saúde..... | 84 |
| 3. ASPETOS ORGANIZACIONAIS DOS SERVIÇOS DE SAÚDE MENTAL | 89 |
| 3.1 O sistema de saúde português: o lugar dos cuidados de saúde mental e psiquiatria | 89 |
| 3.2 Alguns documentos e instrumentos legislativos de saúde mental e psiquiatria em Portugal.. | 94 |
| 3.2.1 Lei da Saúde Mental | 95 |
| 3.2.2 Relatório da Comissão para a Reestruturação dos Serviços de Saúde Mental | 98 |
| 3.2.3 Plano Nacional de Saúde Mental (2007-2016)..... | 99 |
| 3.2.4 Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados de Saúde Mental | 101 |
| 3.3 Investigação e melhoria da qualidade em saúde mental | 103 |
| 3.3.1 Sistemas de informação: acesso e qualidade de dados em saúde mental | 105 |
| 4. QUALIDADE DE VIDA E A PESSOA COM DOENÇA MENTAL..... | 119 |
| 4. 1 Qualidade de Vida: conceito e análise | 119 |
| 4.2 Perspetivas e abordagens explicativas sobre Qualidade de Vida..... | 124 |
| 4.3 Qualidade de Vida relacionada com a saúde/doença | 131 |

| | |
|--|-----|
| 4.4 Avaliação da Qualidade de Vida | 133 |
| 4.4.1 Instrumentos de medida da Qualidade de Vida | 135 |
| 4.5 Qualidade de Vida das pessoas com doença mental | 138 |
| 4.5.1 Qualidade de Vida das pessoas com sintomatologia depressiva/doença do humor | 143 |

PARTE II - INVESTIGAÇÃO EMPÍRICA

| | |
|---|-----|
| 5. QUALIDADE DE VIDA E DOENÇA MENTAL | 149 |
| 5.1 Justificação do tema..... | 149 |
| 5.2 Objetivos e hipóteses..... | 151 |
| 5.3 ESTUDO I - Qualidade de Vida das pessoas com doença do humor | 153 |
| 5.3.1 Método | 153 |
| 5.3.1.1 Amostra | 153 |
| 5.3.1.1.1 Caracterização sociodemográfica dos sujeitos | 154 |
| 5.3.1.1.2 Caracterização clínica dos sujeitos | 157 |
| 5.3.1.2 Materiais..... | 159 |
| 5.3.1.2.1 Questionário de Dados Sociodemográficos e Clínicos e de Condições e Acompanhamento | 159 |
| 5.3.1.2.2 WHOQOL-Bref..... | 160 |
| 5.3.1.2.3 Índice de Graffar | 164 |
| 5.3.1.2.4 Guia de Observação | 165 |
| 5.3.1.3 Procedimentos..... | 166 |
| 5.3.1.4 Análise dos dados | 169 |
| 5.4 ESTUDO II – Impacte da doença do humor na Qualidade de Vida | 170 |
| 5.4.1 Método | 170 |
| 5.4.1.1 Amostra..... | 170 |
| 5.4.1.1.1 Caracterização sociodemográfica dos sujeitos | 171 |
| 5.4.1.2 Materiais..... | 172 |
| 5.4.1.3 Procedimentos..... | 172 |
| 5.4.1.4 Análise dos dados | 172 |
| 5.5 ESTUDO III – “Alguns olhares” dos investigadores sobre os dados narrativos das pessoas com doença mental e o conhecimento dos profissionais de saúde sobre a Rede Nacional de Cuidados Continuados e Integrados da Saúde Mental (RNCCISM) | 173 |
| 5.5.1 O olhar de quem visitou as pessoas em suas casas: reprodução de histórias ouvidas | 173 |
| 5.5.2 O conhecimento dos profissionais de saúde mental sobre a RNCCISM..... | 195 |
| 5.5.2.1 Amostra | 196 |
| 5.5.2.1.1 Caracterização sociodemográfica dos sujeitos | 196 |
| 5.5.2.2 Questionário sobre o conhecimento da RNCCISM..... | 197 |

| | |
|---|-----|
| 5.5.3 Análise dos dados | 198 |
| 5.5.3.1 Narrativas dos sujeitos da amostra do Estudo I..... | 198 |
| 5.5.3.2 Questionário sobre o conhecimento da RNCCISM | 198 |
| 6. ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS | 203 |
| 6.1 ESTUDO I – Qualidade de Vida de pessoas com doença do humor..... | 203 |
| 6.1.1 Qualidade de Vida das pessoas com doença do humor relacionada com variáveis clínicas | 203 |
| 6.1.2 Qualidade de Vida de pessoas com doença do humor relacionada com variáveis sociodemográficas e condições de acompanhamento | 211 |
| 6.1.3 Qualidade de Vida de pessoas com doença do humor relacionada com condições físicas, psicológicas e sociais observadas..... | 221 |
| 6.2 ESTUDO II - Impacte da doença do humor na Qualidade de Vida..... | 227 |
| 6.2.1 Qualidade de Vida no grupo com doença do humor e no grupo sem doença do humor diagnosticada..... | 227 |
| 6.3 Estudo III – “Alguns olhares” sobre os dados narrativos das pessoas com doença mental e o conhecimento dos profissionais de saúde sobre a RNCCISM | 231 |
| 6.3.1 Experiência vivida: Reflexões sobre as narrativas dos participantes do Estudo I | 231 |
| 6.3.2 Avaliação do conhecimento dos profissionais de saúde sobre a RNCCISM..... | 235 |
| 7. CONSIDERAÇÕES FINAIS | 237 |
| 7.1 O impacte da Investigação..... | 238 |
| 7.2 A observação <i>in locu</i> | 251 |
| 7.3 Limitações Metodológicas..... | 253 |
| REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS..... | 255 |
| A - Livros e artigos | 255 |
| B - Documentos de entidades oficiais | 275 |
| C - Jornais | 282 |
| D - Instrumentos legislativos | 282 |
| ANEXOS | |

ÍNDICE DE TABELAS

| | |
|--|-----|
| Tabela 1. Caracterização sociodemográfica dos sujeitos..... | 156 |
| Tabela 2. Caracterização clínica dos sujeitos..... | 158 |
| Tabela 3. Cotação do Índice de Graffar | 165 |
| Tabela 4. Caracterização sociodemográfica dos sujeitos do Grupo II (sujeitos sem doença do humor diagnosticada) | 171 |
| Tabela 5. Características sociodemográficas da amostra do Estudo III..... | 197 |
| Tabela 6. Medidas de tendência central, de dispersão e de distribuição para os diferentes itens do questionário da RNCCISM | 199 |
| Tabela 7. Matriz fatorial do questionário em componentes principais, após rotação <i>Varimax</i> | 200 |
| Tabela 8. Correlações entre os diferentes itens e o <i>score</i> total (<i>r</i> de Pearson) | 201 |
| Tabela 9. Análises descritivas dos Domínios e Facetas QDV Geral do WHOQOL-Bref distribuídas por cada uma das doenças do humor..... | 205 |
| Tabela 10. Análises descritivas e Faceta QDV Geral do WHOQOL-Bref no grupo das doenças do humor..... | 206 |
| Tabela 11. Comparação dos Domínios e Faceta QDV Geral do WHOQOL-Bref em função da Depressão e PDSOE | 207 |
| Tabela 12. Comparação dos Domínios e Faceta QDV Geral do WHOQOL-Bref em função da Distímia e PDSOE | 207 |
| Tabela 13. Comparação dos Domínios e faceta QDV Geral do WHOQOL-Bref em função da Doença Bipolar e PDSOE..... | 208 |
| Tabela 14. Correlações de Pearson e Spearman entre a idade dos sujeitos e os Domínios e Faceta QDV Geral do WHOQOL-Bref | 212 |
| Tabela 15. Comparação dos Domínios de Faceta QDV Geral consoante o sexo dos sujeitos | 214 |
| Tabela 16. Comparação dos Domínios e Faceta QDV Geral consoante o número de anos de escolaridade dos sujeitos | 216 |
| Tabela 17. Correlações de Spearman entre os Domínios e Faceta QDV Geral do WHOQOL-Bref e a classe social dos sujeitos..... | 217 |
| Tabela 18. Comparação dos Domínios e Faceta QDV Geral do WHOQOL-Bref em função do estado civil dos sujeitos..... | 218 |
| Tabela 19. Condições clínicas e sociais de acompanhamento dos sujeitos com doença do humor | 219 |
| Tabela 20. Comparação dos Domínios e Faceta QDV Geral do WHOQOL-Bref consoante o transporte utilizado para a deslocação para consulta de especialidade | 220 |
| Tabela 21. Condições físicas dos sujeitos avaliadas pelo Guia de Observação..... | 222 |
| Tabela 22. Condições psicológicas dos sujeitos avaliadas através do Guia de Observação | 223 |
| Tabela 23. Comparação dos Domínios e Faceta QDV Geral do WHOQOL-Bref em função do tipo de atividade desenvolvida no momento da visita..... | 224 |
| Tabela 24. Condições sociais de acompanhamento dos sujeitos avaliadas pelo Guia de Observação..... | 226 |
| Tabela 25. Distribuição das médias dos Domínios e Faceta da QDV Geral do WHOQOL-Bref no Grupo I e Grupo II | 227 |
| Tabela 26. Comparação da QDV dos sujeitos do Grupo I (com doença) e Grupo II (sem doença). | 229 |

ÍNDICE DE QUADROS

| | |
|---|-----|
| Quadro 1. Critérios de diagnóstico da saúde mental (Adaptado de Keyes, 2005, p. 541). | 44 |
| Quadro 2. Valores e princípios do PNSM (Adaptado de Resolução do Conselho de Ministros n.º 49/2008 de 06 de março - PNSM 2007-2016, p. 1399). | 99 |
| Quadro 3. Categorias e componentes da qualidade de vida propostas por Flanagan (Adaptado de Anderson, 1999, p. 300)..... | 126 |
| Quadro 4. Dimensões do bem-estar (Zapf, 1984 cit. por Noll, 1996) | 128 |
| Quadro 5. Fatores que influenciam a adesão de pessoas com depressão e intervenções que a aumentam de acordo com as dimensões que afetam a adesão (Adaptado de WHO, 2003b, p. 68)..... | 245 |

ÍNDICE DE FIGURAS

| | |
|---|-----|
| Figura 1. Visão dos polos da saúde (Adaptado de Gomes, 2010, p. 21) | 42 |
| Figura 2. Modelo de completo estado de saúde mental de Corey Keyes (Adaptado de Slade, 2010, p. 4) | 46 |
| Figura 3. Modelo do desenvolvimento do autoestigma (Adaptado de Corrigan & Rao, 2012, p. 466) | 61 |
| Figura 4. Interação de fatores biológicos, psicológicos e sociais no desenvolvimento de doença mental (Adaptado de WHO, 2001, p.3) | 71 |
| Figura 5. Esquema da Teoria dos Zeitgebers Sociais (Adaptado de Ehlers et al., 1988, p. 951) | 76 |
| Figura 6. Taxas de armazenamento de dados relativos ao doente na Euro 27 e Euro 27+2 (Adaptado de European Commission, 2008, p. 26)..... | 112 |
| Figura 7. Tendências dos sistemas de Informação na saúde em Portugal (Adaptado de Administração Central do Sistema de Saúde - ACSS, 2007, p. 8) | 114 |
| Figura 8. Organização do Questionário de Dados Sociodemográficos, Clínicos e de Condições de Acompanhamento..... | 159 |
| Figura 9. Organização do WHOQOL-Bref: domínios e facetas (Adaptado de Vaz Serra et al., 2006, p. 43) .. | 162 |
| Figura 10. Organização do Guia de Observação | 165 |
| Figura 11. Esquema elucidativo para obter a amostra para o Estudo I | 166 |
| Figura 12. Esquema elucidativo dos procedimentos após contacto do médico psiquiatra | 168 |
| Figura 13. Variáveis clínicas, sociodemográficas, de acompanhamento e condições físicas, psicológicas e sociais com relação significativa com os Domínios e Faceta QDV Geral do WHOQOL-Bref (Estudo I)..... | 243 |

ACRÓNIMOS E SIGLAS

| | |
|--------------|---|
| ACS | Alto Comissariado da Saúde |
| ACSS | Administração Central do Sistema de Saúde |
| ARS | Administração Regional de Saúde |
| CCC | Clinical Care Classification |
| CIPE | Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem |
| CNRSSM | Comissão Nacional para a Reestruturação dos Serviços de Saúde Mental |
| CSM | Centro de Saúde Mental |
| D | Distimia |
| DGS | Direção Geral da Saúde |
| DM | Depressão <i>Major</i> |
| DP | Doença Bipolar |
| DPSM | Departamento de Psiquiatria e Saúde Mental |
| DSM | Diagnostic Statistical Manual of Mental Disorders |
| GP | General Practitioners |
| ICD | International Classification of Diseases |
| IGIF | Instituto de Gestão Informática e Financeira |
| IPSS | Instituição Particular de Solidariedade Social |
| LSM | Lei de Saúde Mental |
| NANDA | North American Nursing Diagnosis Association |
| NIC | Nursing Interventions Classification |
| NOC | Nursing Outcomes Classification |
| OMS | Organização Mundial da Saúde |
| ONG | Organização Não Governamental |
| PDSOE | Perturbação Depressiva Sem Outra Especificação |
| PNSM | Plano Nacional de Saúde Mental |
| PTSIIS | Plano para a Transformação dos Sistemas de Informação Integrados da Saúde |
| QDV | Qualidade de Vida |
| QVRS | Qualidade de Vida Relacionada Com a Saúde |
| RNCCI | Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados |
| RNCCISM | Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados de Saúde Mental |
| RSE | Registo de Saúde Eletrónico |
| SIDA | Síndrome de Imunodeficiência Humana |
| SLSM | Serviço Local de Saúde Mental |
| SNS | Sistema Nacional de Saúde |
| STI | Sistemas e Tecnologias de Informação |
| ULS | Unidades Locais de Saúde |
| VIH | Vírus da Imunodeficiência Humana |
| WHO | World Health Organization |
| WHOQOL-Group | Grupo da Qualidade de Vida da Organização Mundial da Saúde |
| WONCA | World Organization of Family Doctors (Short name) |

INTRODUÇÃO

A doença mental foi considerada desde os tempos primitivos à idade contemporânea uma área de difícil compreensão, o que a tornou alvo de diferentes e de amplas tentativas de explicações e interpretações. A necessidade de historicizá-la surge como uma alternativa de estudo que resulta em dados importantes para descodificar e perceber alguns contornos atuais em torno da saúde/doença mental. Parece consensual que é uma área da saúde encarada por muitos atores, quer da ciência, quer do senso comum, de formas muitas vezes estigmatizantes, tornando-a arredada dos seus dias, quer na compreensão, quer na intervenção. A pessoa com doença mental foi, durante muito tempo, encarada como “não doente” e sujeita a tratamentos pouco dignos e violentos em locais pouco associados à saúde e à doença. A confirmar algumas destas afirmações, Antonin Artaud (Artaud, Van Gogh, Floreal, & Marx, 2010), que passa quase dez anos nos hospitais psiquiátricos, na sua *Carta aos Diretores de Asilo de Loucos*, refere-se aos “asilos” como “cáceres horríveis onde os reclusos fornecem mão-de-obra gratuita e cómoda, e onde a brutalidade é norma [...] O hospício de alienados sob o amparo da ciência e da justiça, é comparável aos quartéis, aos cárceres e às penitenciárias” (pp. 10-11) e adianta, ainda, “A credulidade dos povos civilizados, dos especialistas, dos governantes, reveste a psiquiatria de inexplicáveis luzes sobrenaturais” (p. 9). Nos seus escritos estão também expressas a exclusão e a condenação de que foi alvo e, em nome da individualidade, reclamou a liberdade, baseado na injustiça dos “asilos”. Van Gogh (Artaud et al., 2010) também nos ajuda a entender a realidade no século XIX quando, num internamento no manicómio, o designaram como homem indigno de viver em liberdade, referindo “E cá estou, há muitos dias, fechado e aferrolhado no manicómio, com guardas à vista, sem culpa provada, ou sequer provável” (p. 33). Da mesma forma, Sylvio Floreal, não deixou de escrever sobre a sua experiência e sobre a “loucura” e, num texto que intitula *A visão do Inferno*, ao referir-se ao hospício, diz que “Reinava a calma paradoxal, absurda, incompatível com aquele ambiente” (p. 59). Estes registos, ancorados em figuras das artes e literatura, são relatos na primeira pessoa que nos transportam para uma realidade que perturba, pela intensidade, simplicidade e nitidez da escrita, acompanhada, aqui e ali, de algumas imagens, também elas esclarecedoras de um percurso conturbado por onde caminhou a doença mental.

Sabe-se hoje que a atitude negativa à volta das pessoas com doença mental é generalizada e constitui uma das maiores barreiras ao tratamento e um dos maiores obstáculos à integração das pessoas com doença mental na sociedade. As pessoas com doença mental eram excluídas de qualquer sociedade, quer como pessoas, quer no reconhecimento da sua doença, facto que pode ajudar-nos a entender algumas marcas estigmatizantes ainda existentes. Referimo-nos a marcas - não as físicas, feitas no próprio corpo, como na Antiga Grécia, como nos explica Goffman (1988) -, mas marcas profundas, quer sociais, quer físicas, representadas ainda em algumas instituições hospitalares, com características de *Instituições totais* (Goffman, 1961). O estigma da doença mental tem vindo a ser tratado na literatura como um fator importante quando se fala em doença mental (Corrigan, 2004, 2008; Corrigan & Rao, 2012; Goffman, 1988; Rusch, Lies, Bohus, & Corrigan, 2006; Hinshaw & Stier, 2008), sendo encarado como uma representação social, com uma dimensão pública (estigma público) e individual (autoestigma) (Corrigan, 2008; Corrigan & Rao, 2012). É considerado um elemento prejudicial, porque interfere na compreensão da doença, na procura de ajuda profissional, sendo um inibidor da prevenção primária, da deteção precoce da doença e interfere, ainda, na adesão ao tratamento. Por esta razão, quisemos trazer uma reflexão sobre este assunto à elaboração deste trabalho.

Para a definição do conceito de saúde mental confluem diversos e diferentes elementos. Se nos centrarmos no conceito proposto pela Organização Mundial da Saúde (OMS), a saúde mental tem implícita uma série de conceitos importantes. Leem-se, por exemplo, os conceitos de adaptação, bem-estar subjetivo, competência, dependência intergeracional e reconhecimento das habilidades (WHO, 2003a). A doença mental resulta da confluência de diversos fatores. Na opinião de Cardoso (2008) o sofrimento mental existe quando as capacidades de integração e flexibilidade no mundo começam a deteriorar-se, sendo algo que não se vê e não é respeitado. Relativamente aos fatores de risco, nenhum grupo está imune à doença mental, mas o risco é maior entre os pobres, sem abrigo, desempregados, pessoas com baixa escolaridade, vítimas de violência, migrantes e refugiados, populações indígenas, crianças e adolescentes, mulheres vítimas de abuso e idosos negligenciados (WHO, 2003a).

A doença mental tem uma incidência muito elevada em todo mundo, o que torna as populações mais frágeis nas suas dimensões enquanto seres humanos. Podemos dizer que a magnitude e a carga das doenças mentais têm um peso enorme na carga total de todas as doenças. Das seis

causas mais frequentes responsáveis pelos anos vividos com incapacidade, quatro são doenças psiquiátricas, nomeadamente a depressão, as doenças associadas ao álcool, a esquizofrenia e a doença bipolar (WHO, 2003a, 2004, 2008). Em Portugal os dados também são preocupantes e acompanham a tendência internacional (Diário de Notícias, 2010; Direção Geral da Saúde, s.d.; European Commission – Eurobarometer, 2010; Silva, 2012).

A atual conjuntura nacional e internacional faz-nos prever, de forma preocupante, que o cenário da prevalência das doenças mentais venha a ser mais negativo. Sakellarides (2012) enumera alguns problemas que podem contribuir para a concretização desta previsão: o cenário económico e social pode expor ao empobrecimento familiar e a carências e tensões que daí advêm; os problemas de saúde associados às dependências (alcooolismo e outras dependências) podem aumentar; os efeitos do desemprego na saúde física e mental das pessoas desempregadas e pessoas que sofrem das suas consequências que podem resultar em perda de autoestima, depressão e até suicídio e; a exposição dos idosos ao isolamento, ao frio, ao calor excessivo, às dificuldades de acesso a uma alimentação adequada, ao medicamento e aos serviços de saúde. Silva (2012) considera legítimo antecipar um agravamento do adoecer mental nos tempos mais próximos, afirmando que, no atual contexto de crise, os determinantes sociais e económicos da saúde mental já contribuem para o enorme peso da doença mental no nosso país.

Estes dados tornam a área da saúde mental uma das áreas de intervenção prioritária em Portugal e no mundo. Em Portugal tem sido acompanhada de alterações legislativas recorrentes que tentam responder às necessidades das populações. No entanto, desde a primeira Lei de Saúde Mental de 1963 (Lei n.º 2118/63 de 03 de abril) que as alterações sugeridas têm sido implementadas de forma lenta, o que resultou numa predominância do hospitalocentrismo em detrimento da intervenção comunitária. Vários passos foram dados no sentido desta tendência, contudo, as alterações não foram suficientes. Nesta área, tomamos como referências, quatro documentos recentes e importantes para que esta tendência seja, mais uma vez, tomada como um objetivo efetivo. Referimo-nos à Lei de Saúde Mental de 2008 (Lei n.º 36/98 de 24 de julho); ao Relatório da Comissão para a Reestruturação dos Serviços de Saúde Mental; ao Plano Nacional de Saúde Mental (2007-2016) (Resolução do Conselho de Ministros n.º 49/2008 de 06 de março) e; à Rede Nacional de Cuidados Integrado de Saúde Mental (Decreto-Lei n.º 8/2010 de 28 de janeiro com as alterações que lhe foram introduzidas pelo Decreto-Lei n.º 22/2011 de 10

de fevereiro). Estes documentos propõem alterações que podemos apelidar de profundas, atendendo à realidade que se vivia em Portugal nas últimas décadas.

A atividade desenvolvida pela Equipa de Projeto de Cuidados Continuados Integrados de Saúde Mental (EPCCISM) (Resolução Conselho de Ministros n.º 37/2010 de 14 de maio) é apresentada nos Relatórios de Atividades já desenvolvidos (EPCCISM, 2010, 2011).

Perante estas alterações propostas de assistência em saúde mental e psiquiatria, surgem várias análises vindas de peritos com diferentes convicções. De uma forma geral, tendo uma posição mais conservadora ou mais voltada para as políticas comunitárias, parece-nos que a preocupação gira à volta dos mesmos eixos: analisa-se o encerramento de hospitais psiquiátricos, assumindo esta medida com alguma prudência; chama-se a atenção para os aspetos éticos envolvidos nestas alterações e; existe a grande preocupação em que as propostas comunitárias sejam suficientes para dar resposta às pessoas que delas precisam ou vão precisar.

Perante um cenário que prevê alterações da esperança de vida, o aumento das pessoas com doença mental, a mudança de paradigma de prestação de cuidados e a necessidade de melhorarmos esses cuidados, emergiu a necessidade de pensarmos como vivem estas pessoas e, assim, avaliarmos a sua Qualidade de Vida (QDV). As discussões e debates ocorridos na comunidade científica sobre QDV tendem, sistematicamente, a olhá-la segundo dois aspetos importantes, nomeadamente a sua definição e a sua avaliação. Com efeito, para investigar a QDV de alguém ou de algum grupo, primeiro é necessário clarificar o conceito e, depois, saber como avaliá-la. A QDV é encarada como uma medida de resultado em saúde a par da mortalidade e da morbilidade (Masthoff, Trompenaars, Van Heck, Hodiament, & De Vries, 2006). Neste sentido, torna-se imprescindível um estudo aprofundado das suas relações com a doença mental. Segundo Hendry & McVittie (2004) o conceito de QDV teve nos recentes anos um crescente interesse pelos profissionais da saúde por duas principais razões: i) em muitos casos a ênfase da prestação de cuidados de saúde passou de uma visão reduzida do diagnóstico e tratamento para uma visão mais holística da saúde do indivíduo e, ii) a eficácia e o custo-benefício das intervenções colocam cada vez mais em consideração a prestação de serviços. Neste sentido, há necessidade, sempre que possível, de avaliar o impacto de qualquer intervenção.

O objetivo dos cuidados de saúde ultrapassa o diagnóstico, atingindo as mais diversas áreas das vidas das pessoas. O conceito de QDV não é consensual, no entanto, parece ser um conceito, que avaliado, responde a estes desafios. Diversas abordagens são expostas para a sua compreensão. Parece-nos que o conceito da OMS é um conceito amplo, com uma perspetiva multicultural, multidimensional com uma dimensão subjetiva e, neste sentido, considerámo-lo adequado para conduzir a nossa investigação.

Investigações anteriores apontam para a que as pessoas com doença mental percecionem a sua QDV de forma negativa (Cramer, Torgersen, & Kringlen, 2010; Fleck et al., 2002; Kelly, Mckenna, & Parahoo, 2001; Kilian, Matschinger, & Angermeyer, 2001; Lima & Fleck, 2009; Michalak, Yatham, & Lam, 2007; Moore, Höfer, Mcgree, & Ring, 2005; Pinto-Meza et al., 2009; Saarni, 2008) e, quando se compara a QDV de pessoas com doença mental e pessoas da população geral ou grupos de controlo, a QDV das primeiras apresenta valores mais baixos (Figueira, Leitão, & Gameiro, 2010; Gameiro et al., 2008; Gameiro, Carona, Silva, & Canavarro, 2010a; Masthoff et al., 2006; Papakostas, Petersen, Mahal, Mischoulon, Nieremberg, & Fava, 2004; Picardi, Rucci, Girolamo, Santone, Borsetti, & Morosini, 2006).

A preocupação fundamental subjacente à realização desta investigação formulou-se a partir do mundo que tínhamos vindo a observar em torno das vidas de pessoas com doença mental, que se cruzou com pensamentos e sentimentos, que despertaram o interesse em aprofundar o conhecimento e o alcance das intervenções dos profissionais de saúde neste contexto atual. Entrecruzaram-se, neste interesse, vivências do campo profissional da saúde mental, da dimensão de prestador de cuidados informal e da vertente da docência na área da saúde.

Esta investigação está organizada com base em três estudos: O ESTUDO I - "Qualidade de vida de pessoas com doença do humor" de natureza descritiva e correlacional, desenvolve-se a partir de uma amostra de 39 sujeitos com Depressão Major (DM), Distímia (D) Doença Bipolar (DB) e Perturbações Depressivas Sem Outra Especificação (PDSOE) que frequentam a consulta externa do Hospital de Braga. Os seus objetivos são: i) identificar relações significativas entre os domínios da QDV e as variáveis clínicas em pessoas com doença mental; ii) identificar relações significativas entre os domínios da QDV e variáveis sociodemográficas e de acompanhamento de pessoas com doença mental e; iii) avaliar a influência das condições físicas, psicológicas e sociais observadas na QDV das pessoas com doença mental.

O Estudo II – “O impacto da doença mental na qualidade de vida” realizado com os 39 sujeitos do ESTUDO I e 39 sujeitos da população geral sem doença mental diagnosticada. Sustentados em estudos que nos apontam para que as pessoas com doença mental e, mais concretamente, com doenças do humor apresentam piores índices de QDV que as pessoas que não têm problemas mentais, este estudo pretendeu avaliar as diferenças de QDV entre sujeitos com doenças do humor e sujeitos sem doença mental diagnosticada respondendo ao objetivo – avaliar o impacto da doença mental na QDV.

O Estudo III - “Alguns olhares” sobre os dados narrativos das pessoas com doença mental e o conhecimento dos profissionais de saúde da Rede Nacional de Cuidados Integrados de Saúde Mental” tem por objetivo recolher dados narrativos das pessoas com doença mental e dados quantitativos sobre o conhecimento dos profissionais de saúde da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados de Saúde Mental (RNCCISM). Baseou-se, na primeira fase, na análise das narrativas dos sujeitos do ESTUDO I, simultaneamente GRUPO I do ESTUDO II e, na segunda fase, pretendeu recolher os dados sobre o conhecimento dos profissionais de saúde a RNCCISM. Durante este processo de investigação não deixamos de exercer a nossa atividade profissional habitual, que implica, em determinadas alturas do ano letivo, acompanhar os estudantes em ensino clínico na área da prestação de cuidados de saúde mental e psiquiatria. Esta atividade letiva pressupõe que mantenhamos contacto direto com os profissionais de cada unidade, o que nos permite obter algumas informações sobre o estado das coisas em contexto de prática clínica direta. Conscientes de todas as alterações paradigmáticas resultantes de alguns instrumentos legislativos divulgados durante todo este processo e da importância da RNCCISM para a implementação desta política, durante alguns destes momentos, surgiu alguma inquietação, suscitada pela nossa sensibilidade, de que nos parecia existir pouca informação sobre a RNCCISM entre os profissionais de saúde parecendo-nos, de alguma forma pertinente, perceber se esta perceção correspondia ao conhecimento que os profissionais de saúde possuíam. Neste sentido, distribuimos cinquenta questionários elaborados para o efeito a profissionais de uma Instituição que presta cuidados de saúde mental e psiquiátricos da região de Braga. Foram devolvidos 42 questionários preenchidos. Considerámos pertinente validar o questionário e assim obtermos um *score* de conhecimento sobre a RNCCISM.

Pensamos que os dados/informações transmitidas nesta investigação podem contribuir para o aprofundamento das relações entre algumas variáveis sociodemográficas, clínicas, sociais de

acompanhamento na QDV das pessoas com doenças do humor. Ficam também expostas algumas reflexões, baseadas na experiência, enquanto prestadores de cuidados formais e informais, docentes e investigadores, que podem ajudar a compreender como as pessoas respondem a um desvio da saúde e como devemos e podemos proporcionar um acompanhamento assente em intervenções mais amplas e globais.

O trabalho apresentado está estruturado pensando num fio condutor que nos ajudaria a contextualizar o tema a tratar, assente, essencialmente, em duas variáveis essenciais contempladas na PARTE I – CONTEXTUALIZAÇÃO TEÓRICA: A doença mental, e depois a doença do humor, e a qualidade de vida. Pareceu-nos mais indicado que, para se falar de doença mental, se referissem alguns dos seus contornos: a sua história, a saúde mental e o estigma associado à doença mental que pode definir algumas práticas. Estes aspetos são analisados no Capítulo 1 – A SAÚDE/DOENÇA MENTAL.

No Capítulo 2 – A DOENÇA MENTAL: DO ÂMBITO INTERNACIONAL PARA O NACIONAL, tentamos fazer uma fotografia da prevalência da doença mental no mundo, na europa e em Portugal, passando para as conceções sobre a etiologia da doença mental, assumindo a promoção da saúde como fundamental para o controlo da doença e apoio social como integrante dos cuidados de saúde.

O Capítulo 3 – ASPETOS ORGANIZACIONAIS DOS SERVIÇOS DE SAÚDE MENTAL, surge pela necessidade de se perceber alguns constrangimentos que sentimos e que limitaram a concretização do projeto de tese inicial e que se prenderam com o acesso à amostra a estudar. Tentamos perceber de que forma o sistema de saúde se organiza e que lugar assumem os cuidados de saúde mental e psiquiatria. Passamos pela análise de quatro instrumentos legislativos ligados à saúde mental em Portugal por considerá-los os mais decisivos na alteração do paradigma da prestação de cuidados nesta área. Assumindo a investigação como fundamental e imprescindível para a qualidade em saúde e, particularmente, em saúde mental, tentamos perceber que tipo de dados e de que forma estão disponíveis nos sistemas de informação para que um investigador que pretenda estudar sujeitos que frequentem as instituições de saúde tenham um acesso mais eficaz aos dados. É feita uma análise dos sistemas de informação atuais e do futuro, não concluindo de forma evidente, de que maneira este problema está equacionado.

No Capítulo 4 – QUALIDADE DE VIDA E A PESSOA COM DOENÇA MENTAL, faz-se uma análise do conceito de qualidade de vida, atendendo a algumas perspectivas e abordagens explicativas sobre a QDV. Distingue-se o conceito de QDV do conceito de Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde (QVRS). Alude-se a alguns instrumentos de medição da QDV e, posteriormente, fazemos referência a dados sobre a QDV das pessoas com doença mental e, mais concretamente, com doença do humor e sintomatologia depressiva. Aqui, referimo-nos a dados sobre depressão, doença bipolar, distímia e sintomatologia depressiva.

Na PARTE II – INVESTIGAÇÃO EMPÍRICA, apresentamos o trabalho empírico.

No Capítulo 5 – QUALIDADE DE VIDA E DOENÇA MENTAL são descritas as razões e motivações para trabalharmos o tema e são apresentados os objetivos e hipóteses em análise. Seguidamente apresentamos o ESTUDO I – Qualidade de Vida de pessoas com doença do humor. Aqui são apresentados os materiais e métodos, os procedimentos e a forma como se efetuou a análise dos dados. Para o ESTUDO II – Impacte da doença do humor na Qualidade de Vida, segue-se um caminho semelhante. Apenas nos escusamos de dar esclarecimento sobre os materiais utilizados, dado que foram utilizados os mesmos do ESTUDO I. Nesta fase, ao referirmo-nos às amostra dos dois Estudos procedemos, desde logo, à sua caracterização sociodemográfica e clínica, sendo esta última apresentada apenas no ESTUDO I. Posteriormente é apresentado o Estudo III – “Alguns olhares” sobre os dados narrativos das pessoas com doença mental e o conhecimento dos profissionais de saúde sobre a RNCCISM. Inicialmente, apresentamos dez textos referentes a dez sujeitos (dos 39 do ESTUDO I), onde se faz referência a elementos ditos e observados que ultrapassam a formalidade do questionário estando descritos no ponto 5.5.1 “O olhar de quem visitou as pessoas em suas casas: reprodução de histórias ouvidas. No ponto 5.5.2 “O conhecimento dos profissionais de saúde mental sobre a RNCCISM”, fazemos referência à amostra, materiais e métodos e análise de dados. No ponto 5.5.3 referimo-nos à forma adotada no tratamento dos dados nos dois momentos.

O Capítulo 6 intitula-se ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS. Aqui fazemos a apresentação, análise e a discussão dos resultados do ESTUDO I, ESTUDO II e ESTUDO III, tendo como metodologia a apresentação do objetivo e hipótese em estudo, no início de cada ponto em análise.

Finalmente, no Capítulo 7 – CONSIDERAÇÕES FINAIS, procede-se à apresentação das conclusões e algumas sugestões de áreas a analisar/explorar que giram à volta das conclusões, referindo-nos ao impacte da investigação. Pareceu-nos importante refletir sobre a metodologia adotada para a recolha dos dados do ESTUDO I que, embora morosa e dolorosa, se tornou uma forma de muita aprendizagem. Ao encerrar o Capítulo faz-se, ainda, referência às limitações metodológicas da investigação.

PARTE I
REVISÃO DA LITERATURA

1. SAÚDE/DOENÇA MENTAL

O campo da saúde ligado às doenças mentais é, frequentemente, pautado de sentimentos ambivalentes que trazem consigo curiosidade, indignação e algum mistério. O mistério é muitas vezes relatado pelas pessoas não ligadas às ciências, que tentam, com algum interesse, compreender eficazmente como o cérebro humano funciona e deixa de funcionar. Imaginam-se as mais diversas causas e discutem-se prováveis formas de prevenção. Neste campo, a imaginação leva as pessoas a percorrerem caminhos sinuosos e misteriosos relativamente a todo o desenvolvimento da doença, incluindo o percurso para o tratamento. Aceita-se todo o tipo de soluções, desde que as pessoas se sintam melhor. Curiosamente, algumas pessoas ligadas às ciências demonstram, com alguma frequência, esta atitude perante as doenças mentais, nomeadamente profissionais da saúde que manifestam algum desconforto perante a possibilidade de terem de cuidar destas pessoas. Talvez os relatos históricos relativamente a estas doenças tenham alguma coisa a trazer para esta compreensão. Este tipo de postura perante as doenças mentais terá, com certeza, as suas justificações. O estudo do percurso histórico; a análise de perspetivas diferentes sobre a saúde, a doença e como acontece a doença mental; a reflexão sobre como se explica e compreende a doença mental e; a perceção da forma como se constrói o estigma da doença mental são fontes que podem justificar pensamentos e ideias e resultarem na compreensão do presente.

1.1 Doença mental: evidências históricas para a sua compreensão

Pensar em história é ter implícita uma busca de significados, interpretações e explicações daquilo que faz parte do mundo e que nos envolve em teias às vezes pouco claras e inexplicáveis, apenas com dados atuais. Relativamente à saúde mental e psiquiatria é preciso ir buscar, bem longe, alguns dados que nos possam ajudar a decodificar algumas mensagens. Como referem Torre & Amarante (2001), “A necessidade de historicizar os objetos torna-se função de todos aqueles que buscam analisar o homem e a sociedade contemporânea, e vem sendo a convergência de grande parte do debate atual” (p. 76).

A doença mental existe desde os tempos primitivos, mas é impossível estimar qual a extensão da doença mental nos povos desses tempos. Contudo, é evidente que ela existiu. A doença mental

era explicada pela presença de maus espíritos que entravam e se apoderavam no corpo. “O Homem da medicina” tentava retirar esses espíritos do corpo através do uso de feitiços e magia. Algumas tribos primitivas rejeitavam as pessoas com doença mental e retiravam-nas da comunidade, outras isolavam-nas durante muito tempo para que os seus comportamentos não causassem problemas, e outras encorajavam as pessoas perturbadas a exteriorizar as suas dificuldades através de representações e confiavam-nas aos cuidados da bruxaria.

Nas antigas civilizações, a doença mental começou a ser encarada como um fenómeno natural. Iniciou-se uma abordagem humanista (Waughfield, 2002). Durante as eras Grega e Romana, a doença era tratada nos templos, utilizando-se tratamentos diversos, desde os cuidados humanistas até à flagelação, sangria e purga (O’Brien, Kennedy, & Ballard, 2002). Embora os problemas emocionais fossem relacionados com distúrbios no cérebro, foi feita alguma distinção entre perturbações orgânicas e funcionais. O cuidado consistia em sedação com ópio, no uso da música, numa boa higiene física, na nutrição e na prática de exercício. O filósofo grego Platão (429-348 a.C.) e o médico grego Hipócrates (460-377a.C.), este conhecido como o pai da medicina, foram conhecidos pelo tratamento de pessoas com doença mental. Hipócrates descreveu as várias personalidades e tentou classificar as pessoas de acordo com o seu comportamento. Aristóteles (354-322 a.C.), filósofo grego, estudou a anatomia e concluiu que a mente era associada ao coração. Galeno, médico e escritor romano, discordou de Aristóteles. Nos seus escritos, Galeno (129-200 d.C.) associa a mente exclusivamente ao cérebro.

Na Idade Média as ideias humanistas que envolviam as pessoas com doença mental foram esquecidas. Houve um retrocesso na abordagem à pessoa com doença mental. A abordagem reverteu para a superstição, misticismo, bruxaria e magia. Por vezes, as pessoas com doença mental eram cuidadas, ainda, de forma humanista por ordens religiosas. Acreditava-se que estas pessoas estavam possuídas por demónios. Contudo, eram usualmente colocadas em asilos, onde o castigo, a fome e a tortura eram procedimentos comuns, e em casas de caridade que funcionavam como uma mistura de prisão e de asilo. As estruturas físicas onde eram colocados os leprosos (excluídos e estigmatizados) na idade média permaneceram e, mais tarde, continuou a manifestação da exclusão. Estes locais foram ocupados por pessoas com doenças venéreas (que posteriormente assumiram um lugar entre as outras doenças e sendo essas pessoas recebidas nos hospitais), pobres, vagabundos presidiários e alienados. De forma similar, os

loucos eram escorraçados das cidades, quando não eram confinados a mercadores, barqueiros e peregrinos. Eram deixados em terra mais cedo, por marinheiros, por serem considerados passageiros incômodos. Havia como que uma atitude expurgatória das cidades relativamente aos loucos (Foucault, 2004).

Os que se mostravam violentos e com delírios foram colocados em prisões e masmorras (O'Brien et al., 2002; Waughfield, 2002). A “nau dos loucos” – (Narrenschiff) de que nos fala Michel Foucault é carregada de simbolismo. A água tem a função de levar para outro lado, mas é também purificadora. A nau aprisiona o louco, que “Fechado no navio, de onde não escapa, ...é entregue ao rio de mil braços, ao mar de mil caminhos [...]” (Foucault, 2004, p. 12).

Na segunda metade do século XV, com as pestes e as guerras, a morte começa a ser tema dominante e impera sozinho. Perante a fatalidade da morte, que reduzia o homem a nada, passou-se à observação da existência com loucura, trazendo o desdém à sua observação. Substituiu-se o tema morte pelo da loucura. A loucura e a morte são semelhantes no vazio da existência. Enquanto a morte é o vazio do termo exterior e final, a loucura é o vazio sentido no interior de forma contínua e constante da existência. Esta relação entre a loucura e o vazio (nada) é muito estreita, e irá subsistir por muito tempo (Foucault, 2004). As artes plásticas e a literatura descrevem a loucura e retratam o insano. A imagem deixa de falar por si mesma e é baseada nos sonhos. Transmite-se a sabedoria simbólica “[...] prisioneira das loucuras dos sonhos” (Foucault, 2004, p. 19).

A ideia de que a doença mental era causada por possessões do corpo por maus espíritos continuou ainda pelo período do Renascimento. As pessoas com doença mental, consideradas uma ameaça para a sociedade, mantinham-se em prisões e asilos. A sociedade sentia-se protegida ao vê-las entre muros onde pessoas sem formação profissional eram pagas para “cuidar” delas. A doença mental era considerada irreversível. As pessoas com doença mental eram agredidas por desobediência e confinados a jaulas ou pequenos espaços, sujeitas a formas cruéis de tortura e punição, vistas como incompetentes, anormais, e potencialmente perigosas. Não tinham direitos e eram isoladas socialmente. Como resultado, ficavam cada vez mais doentes e pouco hábeis no funcionamento social.

Paracelsus (1493-1541), médico suíço, rejeitou a crença de que a doença mental fosse explicada pelos espíritos e, tal como as civilizações antigas grega e romana, identificou-a como um fenómeno natural. A ideia da possessão pelos espíritos começou a ser abandonada. Pesquisas científicas com estudos objetivos do comportamento começaram a desenvolver-se. Foram procuradas explicações racionais e irracionais do comportamento. Autoridades científicas dividiram-se em dois grupos: os do ramo da psicologia e os organicistas. Os da vertente psicológica acreditavam que a doença mental era o resultado da culpa pessoal: era a reparação do pecado. Os organicistas pensavam que a doença mental era causada por órgãos internos e que a sangria poderia libertar suficiente sangue diminuindo a pressão, alterando, assim o comportamento (Waughfield, 2002).

No século XV a experiência da loucura assume, na literatura e filosofia, o aspeto de sátira moral. O mundo é dominado pela loucura, em que a visão crítica se sobrepunha à visão trágica (dominada pela emoção). A razão tornou-se predominante isto é, “A experiência trágica e cósmica da loucura viu-se mascarada pelos privilégios exclusivos de uma consciência crítica” (Foucault, 2004, p. 29).

Descartes (1596-1650) coloca a loucura ao lado do sonho e de tudo o que é erro. O louco tem o cérebro perturbado e ofuscado pela bilis com perceções erradas da realidade, incluindo o seu corpo. O sonho representa figuras bizarras e extraordinárias, mas não pode criar nada, por si só, tal como o louco. Quem pensa não pode estar louco, pois a loucura é “[...] justamente a condição de impossibilidade do pensamento [...]” (Foucault, 2004, p. 46). Segundo Foucault (2004), apoiado no pensamento de Descartes, a loucura foi, a partir do século XVII, colocada fora do domínio da razão sendo transformada em patologia pela ciência. Iniciou-se o movimento das casas de internamento.

O tratamento indigno e desumano das pessoas com doença mental teve o seu pico máximo no século XVII quando foram misturadas com criminosos de delito comum em abrigos de mendicidade (O’Brien et al., 2002).

O primeiro Hospital em Inglaterra (The Bethlem Royal Hospital) abriu, em Inglaterra-Londres, durante o século XVII. Foi o segundo hospital na Europa (Waughfield, 2002). Henrique VIII declarou, oficialmente, este Hospital como asilo para lunáticos (O’Brien et al., 2002). Este

Hospital depressa se tornou no conhecido “Bedlam”. Os doentes eram tratados como animais e eram mantidos e presos em jaulas. Os Guardas do Bedlam podiam exhibir os doentes mais violentos a troco de uma pequena quantia por observação (O’Brien et al., 2002; Waughfield, 2002).

Até ao final do Século XVIII, a loucura tinha uma relação estreita com a razão, o que faz “[...] com que toda a loucura tenha sua razão que a julga e controla e toda a razão tem sua loucura na qual ela encontra sua verdade irrisória” (Foucault, 2004, p. 30). A loucura integra-se na razão.

Franz Mesmer (1733-1815), médico Australiano foi o pioneiro na abordagem terapêutica do comportamento mal adaptativo e acreditava que o universo era formado por forças magnéticas. Mesmer professou que as pessoas com doença mental podiam ser curadas por técnicas de hipnose. O termo hipnotizar nasceu com Mesmer (Waughfield, 2002).

O médico Francês Philippe Pinel (1745-1826) iniciou o movimento em direção ao tratamento humanístico da pessoa com doença mental, quando retirou as correntes a doze doentes do sexo masculino no Hospital Bicêtre nos arredores de Paris em 1792. Pinel repudiou o tratamento punitivo de pessoas com doença mental; reconheceu a necessidade de cuidados médicos; defendeu a liberdade, trabalho útil e bondade para com estas pessoas (Waughfield, 2002), introduzindo um regime terapêutico denominado terapia moral (O’Brien et al., 2002; Torre & Amarante, 2001) e; refere que os defensores desta terapia acreditavam que a doença mental estava associada à imoralidade, à falta de educação, sendo o ambiente terapêutico capaz de corrigir essas deficiências. Em substituição da restrição severa, as pessoas com doença mental eram ocupadas pelo trabalho, pela música e outras distrações. Às pessoas que lhes prestavam cuidados, pedia-se que fossem gentis de forma a garantir a continuidade das pessoas nos seus trabalhos (Wasserbauer & Brodie, 1972 cit. por O’Brien et al., 2002).

Pinel tentou “classificar” as pessoas com doença mental de acordo com os seus comportamentos observados e procurou dividir tratamentos específicos para cada classificação tipo.

Durante o tempo colonial na América pessoas com doença mental eram punidas e chicoteadas, muitas vezes consideradas feiticeiras, foram queimadas e/ou torturadas. O primeiro Hospital na

América (Hospital de Pensilvânia) foi concluído, sob orientação de Benjamin Franklin no século XVIII. Neste Hospital os doentes eram remetidos para a zona do celeiro, embora lhes fosse garantida a limpeza das camas e o aquecimento dos quartos. O primeiro manual escolar de psiquiatria foi escrito durante este período por Benjamin Rush (1745-1813), médico que usou a abordagem humanista no tratamento da doença mental e começou os seus trabalhos no Hospital da Pensilvânia em 1783. Rush, que foi também o signatário da Declaração de Independência dos Estados Unidos da América, é considerado por muitos o pai da Psiquiatria Americana (O'Brien et al., 2002; Waughfield, 2002).

Jean Martin Charcot (1825-1893), neurologista francês, teve uma grande influência durante o século XIX no tratamento de pessoas com doença mental. Charcot usou o poder sugestivo na forma de hipnotismo no tratamento da histeria. Também diagnosticou e localizou perturbações neurológicas nos doentes.

Os cuidados de enfermagem psiquiátrica anteriores a 1860 eram prestados por vizinhos, familiares, escravos e, posteriormente, por empregados domésticos, religiosos, voluntários e prisioneiros. Estes cuidados eram encarados como uma sobrecarga ou um objetivo secundário e menor, mesmo entre os membros religiosos que tinham como objetivo global o bem-estar espiritual. A enfermagem psiquiátrica era praticamente inexistente até 1881 (Stefanelli, Fukuda, & Arantes, 2008). A primeira escola de enfermagem foi fundada nos Estados Unidos em 1882, no Hospital Mclean, Massachusetts. Contudo, em 1939, apenas metade de todas as escolas de enfermagem tinha cursos de enfermagem psiquiátrica. A enfermagem psiquiátrica não era obrigatória nos cursos de enfermagem até 1955 (O'Brien et al., 2002; Stefanelli et al., 2008; Waughfield, 2002). A instauração dos hospitais na América para cuidar de pessoas com doença mental foi devida em larga medida ao trabalho de Dorothea Lynd Dix. Dorothea Dix (1802-1887) foi professora em Boston e dedicou muito do seu tempo a trabalhos para melhorar as condições para as pessoas com doença mental (Stefanelli et al., 2008; Waughfield, 2002) e voluntariou-se para ensinar as pessoas confinadas à prisão e a casas de caridade (O'Brien et al., 2002). Viajou por todo o país na tentativa de conseguir que extinguissem as prisões e fomentassem o aparecimento de hospitais psiquiátricos para o tratamento de pessoas com doença mental e, assim, melhorar os cuidados prestados. Como resultado do seu esforço, muitos hospitais foram

construídos nos Estados Unidos, Canadá e outros países (O'Brien et al., 2002; Waughfield, 2002).

O tratamento humanista de pessoas com doença mental tornou-se mais comum nos finais do século XIX. Iniciou-se um movimento na década de 1870 para o aparecimento de enfermeiras graduadas nos hospitais públicos, em vez de auxiliares. As enfermeiras começaram a mostrar interesse em melhorar o cuidado às pessoas com doença mental. Começou a pesquisa sobre como a sífilis afetava a mente. Com os avanços na medicina, o conceito de saúde mental e as dúvidas foram mais aceites e toleradas.

As reformas do século XX nos cuidados psiquiátricos começaram em 1908 com a publicação de um livro intitulado *A Mind That Found Itself*, por Clifford Beers, doente psiquiátrico hospitalizado por diversas vezes. Beers descreve as suas experiências e observações durante os três anos em instituições psiquiátricas. O sofrimento de pessoas com doença mental como descrito no livro promoveu o movimento da saúde mental. Este facto aumentou a consciência pública da necessidade de melhorar os cuidados às pessoas com doença mental. Beers pertencia a uma família abastada e influente e, em 1909, usou essa influência para organizar a Associação para a Higiene Mental (agora conhecida como a Associação Nacional de Saúde Mental) (O'Brien et al., 2002; Waughfield, 2002).

Numerosos hospitais oficiais foram construídos como resultado do aumento da consciência pública sobre os problemas das pessoas com doença mental, hospitais que, para Goffman (1961), são consideradas *instituições totais*, criando uma barreira à relação social com o mundo externo ao existirem proibições à saída para o exterior. São instituições de portas fechadas e paredes altas, onde pessoas incapazes de se auto cuidarem são considerados uma ameaça à sociedade, embora não intencionalmente. Esses hospitais oficiais usualmente eram radicalizados longe das grandes cidades, onde os doentes podiam receber ar puro e luz do sol. Uma vez internadas, poucas pessoas tinham alta.

Em 1920 o Austríaco neurologista, Sigmund Freud (1856-1939), deu um significativo contributo no entendimento e tratamento da doença mental. O seu trabalho deu origem à mais significativa revolução psiquiátrica no início do século XX. Freud conduziu uma série de estudos e determinou a necessidade de aprofundar investigações sobre o comportamento humano (O'Brien et al.,

2002; Waughfield, 2002). Ele acreditava que o poder das memórias do inconsciente e a repressão das emoções o orientava para desenvolver a teoria e prática da psicanálise. Devido a este trabalho, foi chamado de fundador da psicanálise. Freud acreditava que cada evento da vida era determinado por importantes eventos mentais. Estudou o sonho, memórias e fantasias nos seus doentes na pesquisa sobre impulsos inconscientes e conflitos. Freud identificou três divisões *major* do “eu” ou mente. O id, o superego e o ego. Freud também apresentou a teoria do desenvolvimento da personalidade psicosexual (Waughfield, 2002).

O National Mental Health Act, ocorrido em 1946, constituiu uma das ações mais importantes para a doença mental. A II Guerra Mundial trouxe imensos problemas de saúde mental. Crescia a preocupação das nações acerca da saúde mental dos seus cidadãos e a legislação começou a emergir. Após a realização do National Mental Health Act foi criado o Institute of Mental Health em 1946. Este Instituto preocupou-se com a investigação das causas da doença mental e com a educação relativamente às quatro disciplinas de apoio à saúde mental: a psiquiatria, psicologia, sócio psiquiatria e enfermagem psiquiátrica. A enfermagem psiquiátrica teve um marco importante com a publicação de “Relações Pessoais e Interpessoais”, de Hildegard Peplau, em 1952. Este livro dá relevo à relação entre o enfermeiro e a pessoa doente como modalidade de tratamento. Peplau é considerada a “mãe da moderna enfermagem psiquiátrica” (O’Brien et al., 2002; Stefanelli et al., 2008; Waughfield, 2002).

Em Portugal, a história e tratamento da doença mental é semelhante à do resto da Europa e América. No Capítulo 3 – ASPETOS ORGANIZACIONAIS DOS SERVIÇOS DE SAÚDE MENTAL, apresentaremos de forma sucinta alguns dados que nos ajudam a contextualizar estes aspetos em Portugal.

Pelo que analisámos da história do tratamento da doença mental, podemos concluir que a doença mental foi encarada, percecionada e sujeita a interpretações muito diversas ao longo dos tempos e as pessoas eram “cuidadas” tendo por base essencialmente políticas de institucionalização. Durante muito tempo tivemos como base de análise paradigmas metafísicos e religiosos. As doenças mentais foram muitas vezes atribuídas a castigos dos deuses e a possessões do demónio. Os seus tratamentos procuravam-se em conhecimentos ancestrais enraizados nas culturas, com os quais se acreditava que o sofrimento era aliviado. Na sociedade atual, e apesar dos avanços científicos, é possível, ainda, observar atitudes ligadas a paradigmas

pré-científicos, nas pessoas com doença mental e em pessoas que lhes estão ligadas significativamente, na tentativa de aliviar os seus sofrimentos. A história dos fenómenos deixa marcas profundas que se refletem nos comportamentos dos indivíduos. Parece que, relativamente à doença mental, este facto é visível e determinante para a forma como se enfrentam os desafios a ela ligados.

1.2 Concepções e práticas sobre saúde, doença e o adoecer mental

A doença mental é alvo de reflexão e crítica desde os tempos mais antigos. Diversos ramos da cultura como a literatura, a pintura e o teatro se debruçaram sobre o retrato escrito, pintado e falado da doença mental. Como vimos, já na idade média, a loucura começa a ser tema da literatura, do teatro, da pintura, da música, assombrando “[...] a imaginação do homem ocidental” (Foucault, 2004, p. 15). Através da análise à perspetiva histórico-filosófica de Foucault (2004) percebemos que a perceção da loucura ao longo dos tempos é o resultado da forma como concebemos o mundo nas diferentes fases de evolução. O entendimento da doença mental foi baseado em interpretações diferentes dependendo dos significados culturais atribuídos aos comportamentos e ao momento histórico vivido.

Ter a tarefa de compreender globalmente a pessoa com doença mental é abrir essa compreensão a diferentes propostas. Implica colocarmos dúvidas e pormos em questão os nossos saberes e convicções para, assim, estarmos disponíveis em aceitar as interpretações e compreensões vindas de outros caminhos. Apesar desta abertura e disponibilidade para a unificação do saber, a compreensão global da doença mental não é perfeita, nem tão pouco acabada. No século XVII, com Cervantes e Shakespeare a loucura não tem recurso. Um médico refere “[...] o vazio que a preenche é um «mal bem além da minha prática»” (Foucault, 2004, p. 39).

A saúde, a maioria das vezes, é encarada como a ausência de sintomas desagradáveis os quais podem limitar a autonomia e a independência das pessoas. Apesar dos sintomas serem importantes na compreensão da saúde, a sua interpretação vai para além deles. As reflexões à volta do conceito de saúde já percorreram caminhos diversos e são antigas no tempo. A OMS, aquando da sua constituição, definiu saúde como um estado de completo bem-estar físico, mental e social e não apenas a ausência de doença ou enfermidade (WHO, 1946). Ao fazer-se a

análise deste conceito percebe-se a preocupação dos que participaram na sua construção em incluir aspetos para além dos biológicos, nomeadamente os psicológicos e os sociais, atribuindo-lhe uma interpretação multidimensional.

Gomes (2010) refere que a definição da OMS fala, não só de doença e enfermidade (saúde negativa), mas também de bem-estar (saúde positiva). Ainda, o mesmo autor apresenta uma visão tridimensional da saúde em que a linha horizontal (saúde/doença) é encarada como um contínuo onde a saúde se vai posicionando ao longo do tempo e, este posicionamento, ora se aproxima mais da saúde, ora se aproxima mais da doença, sendo permanentemente mutável. Esta linha representa a dimensão saúde. A linha vertical (bem-estar/mal-estar) introduz a segunda dimensão, o “bem-estar”, que é contemplado na definição da OMS e é também uma linha contínua, dinâmica e mutável e tem nos extremos o bem-estar e o mal-estar. O posicionamento relativo às linhas doença/saúde (horizontal) e do bem-estar/mal-estar (vertical) está em constante movimento ao longo do ciclo vital (terceira dimensão).

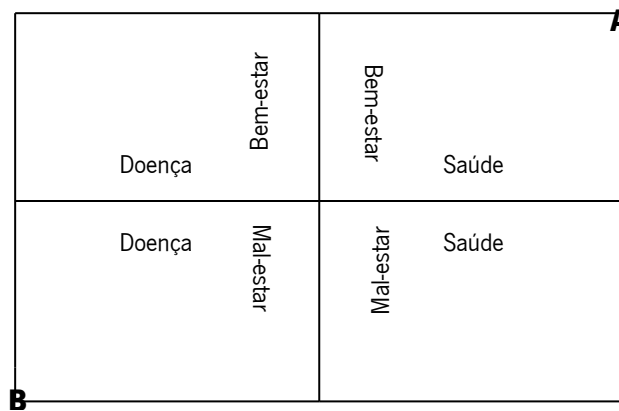


Figura 1. Visão dos polos da saúde (Adaptado de Gomes, 2010, p. 21)

A saúde absoluta seria posicionada na aresta do quadrante superior direito (A) (Figura 1), isto é, associa-se a melhor saúde possível ao melhor bem-estar possível. A doença absoluta estaria representada na aresta do quadrante inferior esquerdo (B) onde se encontra a pior saúde possível e o maior mal-estar possível. A linha que une A e B representa de um lado o bem-estar supremo, a saúde absoluta (A) e do outro a ausência total de saúde e de bem-estar que, no extremo, pode representar o fim do ciclo vital - a morte (B).

Na interpretação do que é a saúde e, atendendo ao objeto de estudo desta investigação, aparece como importante a obtenção de uma percepção clarificada do conceito de saúde mental.

A saúde mental foi encarada pela OMS como sendo mais do que a mera ausência de perturbação mental e tem sido definida como um estado de bem-estar, por meio do qual os indivíduos reconhecem as suas habilidades, são capazes de fazer frente ao *stress* normal da vida, trabalhar de forma produtiva e frutífera e colaborar na comunidade (WHO, 2003a). A saúde mental é uma parte integrante da saúde, não é apenas a ausência de doença mental e está intimamente ligada à saúde física e ao comportamento. Neste sentido positivo, a saúde mental é o fundamento para o bem-estar e efetivo funcionamento para um indivíduo e para a comunidade (WHO, 2005a). Tem implícitos conceitos de bem-estar subjetivo, autoeficácia percebida, competência, autonomia, produtividade, auto-atualização e dependência intergeracional.

No conceito de Gomes (2010) a saúde mental pode ser observada ao longo do ciclo vital em duas dimensões distintas: A Saúde Mental Negativa, considerando-se nesta dimensão os distúrbios mentais e de comportamento e a Saúde Mental Positiva, que pode entender-se “[...] como um valor em si mesmo (sentir-se bem), como uma capacidade de perceber, compreender e interpretar o ambiente que nos rodeia, adaptar-se a ele e alterá-lo se necessário, e ainda como uma capacidade para pensar e comunicar com os outros” (p. 22).

Dentro da mesma perspectiva, Pereira (2010) considera que a saúde mental em “sentido positivo” não significa a mera ausência de doença mental, considerando-a “[...] a capacidade de conseguir um bem-estar interior e relacional significativos, com competência e autonomia que permitam uma adaptação bem-sucedida aos desafios impostos pela vida” (p. 36).

Keyes (2005), referindo-se a estudos por ele realizados em 2002, define saúde mental como um conjunto de sintomas de prazer e funcionamento positivo, operacionalizado por medidas de bem-estar subjetivo individuais, percepções e avaliações das suas vidas e a qualidade do funcionamento de cada um nas suas vidas (Quadro 1). Propõe um conjunto de sintomas e critérios de diagnóstico para a saúde mental. Da mesma forma que a depressão requer a presença de sintomas de anedonia, para a saúde mental é proposto um conjunto de sintomas de hedonia ou vitalidade emocional e sentimentos positivos em relação à vida. Além disso, da

mesma forma que para a depressão existem sintomas de mau funcionamento, para a saúde mental é proposto um conjunto de sintomas de funcionamento positivo.

Quadro 1. Critérios de diagnóstico da saúde mental (Adaptado de Keyes, 2005, p. 541).

| Critérios de diagnóstico | Descrição dos sintomas |
|--|---|
| <p><i>Hedonia</i>: requer um alto nível em pelo menos um dos sintomas (1 e 2)</p> <p><i>Funcionamento positivo</i>: requer um alto nível em seis ou mais sintomas (3 a 13)</p> | <ol style="list-style-type: none"> 1. Regularmente alegre, de bom humor, feliz, calmo, satisfeito e cheio de vida (afeto positivo nos últimos 30 dias). 2. Sente-se feliz ou satisfeito com a vida em geral ou domínios da vida (felicidade ou satisfação expressa – percepção positiva de qualidade de vida). 3. Apresenta atitudes positivas em relação a si mesmo e em relação ao passado e reconhece e aceita os mais variados aspetos de si (autoaceitação). 4. Tem atitude positiva em relação aos outros reconhecendo e aceitando as diferenças nas pessoas e a complexidade (aceitação social). 5. Mostra <i>insight</i> relativamente ao seu potencial, sentido de desenvolvimento, aberto a novos desafios e experiências (crescimento pessoal) 6. Considera que as pessoas, grupos sociais têm potencial e podem evoluir ou crescer positivamente (atualização social). 7. Apresenta metas e crenças que afirmam um rumo na vida e sente que a vida tem um propósito e significado (propósito na vida). 8. Sente que a sua vida é útil à sociedade e os seus contributos serão avaliados pela sociedade como valiosos pelos outros (contribuição social). 9. Manifesta capacidade para gerir um ambiente complexo e pode escolher ou gerir o ambiente para satisfazer as necessidades (domínio ambiental). 10. É interessado na sociedade e na vida social; sente que a sociedade e a cultura são inteligíveis, de certa forma lógica, previsível e significativa (coesão social). 11. Manifesta autodeterminação que muitas vezes é guiado por seus ou suas próprias convicções internas e resiste a pressões sociais desagradáveis (autonomia). 12. Tem relações de confiança pessoal e é capaz de praticar empatia e intimidade com os outros (relações positivas com os outros). 13. Tem sentido de pertença a uma comunidade e obtém conforto e suporte da comunidade (Integração social). |

Para Corey Keyes (2002) a saúde mental e a doença mental estão relacionadas, mas pertencem a diferentes continuuums e, portanto, a prevenção e o tratamento da doença mental não resultam necessariamente em indivíduos mentalmente mais saudáveis. Acrescenta que a promoção da saúde mental requer a programação de infraestruturas e financiamento de uma ampla pesquisa relacionada com a etiologia, diagnóstico, tratamento, prevenção e promoção da ausência e presença da saúde mental.

Para a promoção da saúde mental, Corey Keyes propõe um modelo de completo estado de saúde mental em que o acesso à saúde mental é aberto aos que têm doença e aos que não têm (Figura 2). Este modelo contém duas dimensões: uma dimensão que é a doença mental - de um lado presente, do outro ausente; e a dimensão do bem-estar - de um lado bem-estar alto e do outro bem-estar baixo. Este modelo encara as pessoas com doença mental em processo de *recovery*¹ no sentido do desenvolvimento de intervenções para melhorar o bem-estar, entendendo que a pessoa com doença mental pode desenvolver uma vida com propósito e com significado. A valorização pessoal envolve trabalhar no sentido de conseguir melhor saúde mental independentemente da presença de doença mental (Slade, 2010).

¹ Analisando várias definições de *recovery*, Slade (2010) concluiu que o *recovery* é um processo individual. Tal como não há uma única forma aceite de fazer ou experienciar o *recovery*, também a ajuda a uma pessoa em determinada altura da vida não pode ser repetida noutra pessoa. O entendimento do *recovery* enfatiza a centralidade na esperança, identidade, significado e experiência individual referindo-se a um entendimento individual, baseado em cada pessoa ou consumidor de *recovery* como um "*recovery* pessoal". Reflete, desta forma, uma definição individual e experiência vivida e exige um envolvimento pessoal, com base em metas próprias, pontos fortes, descoberta de significados, através de uma recuperação da identidade e papéis sociais. Esta perspetiva contrasta com tradicionais imperativos clínicos - "*recovery* clínico", que enfatizam a importância da sintomatologia, funcionamento social, prevenção da recaída e a gestão de riscos. Nesta perspetiva, os serviços de saúde mental devem ser vocacionados, tal como as diretrizes apontam, para promover o *recovery* pessoal, significando que não podem existir modelos únicos respeitando a subjetividade do fenómeno. Para tal, a compreensão dessa subjetividade torna-se uma importante habilidade clínica inerente à intervenção em saúde mental. Ter como indicador de resultado a QDV é ter um importante dado, com grande dimensão subjetiva, para avaliarmos as medidas mais ajustadas a cada pessoa que vivencia um processo de *recovery*.

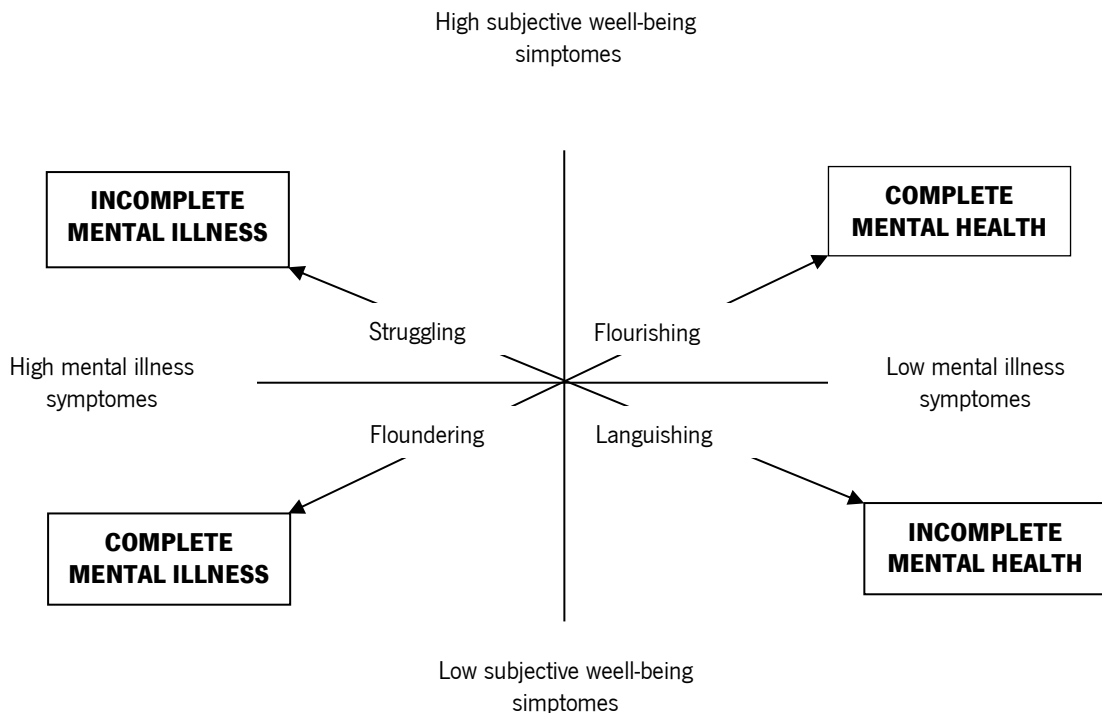


Figura 2. Modelo de completo estado de saúde mental de Corey Keyes (Adaptado de Slade, 2010, p. 4)

Para Corey Keyes o conceito de saúde mental pode ser expresso como a combinação de diversos fatores. Para a condição de *flourishing* são necessários altos níveis da dimensão 1 (afeto positivo) ou 2 (percepção positiva de qualidade de vida) juntamente com altos níveis de pelo menos 6 dimensões das 11 dimensões de funcionamento positivo referidas no Quadro 1. Analogamente para se diagnosticar *languishing* os indivíduos devem apresentar baixos níveis numa das dimensões do bem-estar (dimensões 1 e 2) e baixos níveis em 6 das restantes 11 dimensões. Adultos que nem sentem *flourishing* nem *languishing* são considerados com saúde mental moderada. Finalmente, o completo bem-estar é definido como a ausência de doença mental e a presença de *flourishing* (Slade, 2010). Em suma, a presença de saúde mental é chamado de *flourishing*, uma condição caracterizada pela presença de altos níveis de bem-estar emocional e altos níveis de funcionamento positivo. A ausência de saúde mental é chamada de *languishing*, uma condição caracterizada por baixos níveis de bem-estar emocional e baixos níveis de funcionamento social (Keys, 2002; WHO, 2005a). A ausência de saúde mental positiva

(*flourishing*) aumenta a probabilidade de todas as causas de mortalidade de homens e mulheres em todas as idades, após ajuste para conhecidas causas de morte (Keyes & Simões, 2012).

Podemos ainda dizer, que a saúde mental engloba um conceito central – adaptação, sendo a necessidade de adaptação sistemática do indivíduo ao meio, implicando respostas adaptativas individuais (Sequeira, 2006), incluindo a capacidade para apreciar a vida procurando o equilíbrio entre as atividades e os esforços realizados (Sá, 2010).

Por outro lado, a saúde e a doença são entendidas como construções sociais, resultantes de um processo complexo que engloba fatores biológicos, sociais, económicos, culturais, psicológicos e religiosos, os quais influenciam as atitudes das pessoas relativamente à doença e sua evolução (Gonçalves, 2004).

Talcott Parsons (1902-1979), sociólogo e principal teórico do funcionalismo americano, acreditava que ao identificar os elementos que compõem a sociedade e os pré-requisitos para a sua estabilidade, forneceria os elementos para o seu aperfeiçoamento. Estabelece como base do seu modelo teórico o conceito de *sistema*, muito usado pelas ciências naturais. As motivações e as ações dos atores sociais seriam o resultado da acumulação de experiências históricas com um tipo de situação específica (Ribeiro, 2006). Segundo Parsons (1959) o problema da saúde está intimamente implicado nos pré-requisitos do sistema social. A saúde está dentro das necessidades funcionais do membro individual da sociedade. Por outro lado, do ponto de vista do funcionamento do sistema social, um nível geral demasiado baixo de saúde, ou um nível demasiado alto de doença, é disfuncional. A doença incapacita para o exercício efetivo dos papéis sociais. A doença pode não ser controlada pela ação social, no entanto, se o for, através de ações racionais, há um interesse funcional da sociedade em controlá-la. O objetivo é reduzir a doença ao mínimo.

A saúde, na perspetiva de Parsons (1959) constitui um importante e determinante fator funcional para a manutenção de uma estrutura social (Alves, 2006). A doença é um estado de perturbação no funcionamento normal do indivíduo humano total, compreendendo o estado do organismo como sistema biológico e o estado de ajustamento pessoal e social. O processo de doença está intimamente ligada ao sistema social e “La participación en el sistema social es siempre en potencia relevante para el estado de la enfermedad, para su etiología y las

condiciones de una buena terapia, así como para otras cosas” (Parsons, 1959, p. 402). Também para Sacks (1995) os fatores relacionados com a conduta do indivíduo têm o seu papel no processo da doença, isto é, a doença é um processo no sujeito, não é um defeito no corpo, no órgão ou no funcionamento bioquímico, mas sim, um processo referente à conduta e à forma de olhar.

Parsons considera o sistema social organizado em papéis sociais e relativamente ao indivíduo doente, questionou se “estar doente” constituía um papel social ou uma condição. Apresenta algumas questões relativamente ao “estar doente” que implicam um desequilíbrio no papel social deste indivíduo sem doença: i) a exceção das responsabilidades normais do papel social, relativamente à natureza e gravidade da doença. Esta exceção requer legitimação, a qual é realizada pelo médico, como entidade técnica aceite como tal. De acordo com Scheff (1999) o psiquiatra é visto como o principal rotulador legitimado socialmente e o diagnóstico psiquiátrico pressupõe um trabalho de rotulação capaz de produzir uma doença mental. Ainda, segundo Parsons (1959), esta legitimação não é só um direito para a pessoa doente não cumprir o seu papel social, como é também uma obrigação da mesma; ii) a pessoa doente encontra-se numa posição em que precisa de ser “cuidada”. O doente não fica bem pelo simples ato de decisão ou desejo. Tem que se mudar a condição e não simplesmente a atitude. O processo de tratamento da doença pode ser espontâneo, mas muitas vezes o doente necessita de ajuda; iii) uma terceira questão tem que ver com a definição do estado de doente como indesejável em si mesmo conjugado com a obrigação de querer recuperar e; iv) esta questão liga-se à obrigação relacionada com a gravidade da doença, isto é, a obrigação de procurar ajuda médica *técnica e competente* e a obrigação de *cooperar* com o processo de tratamento. Neste sentido, o papel da pessoa doente e o papel do médico se articulam e complementam.

A “teoria do papel do doente” vem-nos dizer, portanto, que a doença pode desviar o indivíduo do seu funcionamento e papel social. É um desvio por falta de cumprimento do papel social e não de violação das normas de ação social. Este desvio é por direito, ou seja, o doente não se considera responsável pela sua condição. Por outro lado, a pessoa doente não é competente para se ajudar a si mesma, o que pode fazer é inadequado, exceto em doenças triviais. A condição básica é que o indivíduo com doença aceite o seu “papel de doente” (Parsons, 1959).

Para a teoria Parsoniana, a doença é um aspeto esperado por todas as pessoas. Ninguém pode evitá-la completamente. Por vezes, não desempenhar o papel de doente pode ser encarado como uma atitude moralmente errada porque, não se coopera, agravando, desta forma, a doença, não voltando rapidamente ao desempenho do seu papel social normal. Nesta perspetiva de base sistémica evidenciam-se os aspetos sociais como importantes e essenciais na saúde, na doença e no adoecer.

Apesar das críticas de que é alvo, Parsons abriu um importante espaço para a análise social da doença. Também abre caminho para a compreensão do sistema médico e como o médico se comporta sendo “particular” ou “institucionalizado”. Por outro lado, abre a perspetiva de se encarar a medicina como um próprio sistema, um campo de interação social e não apenas uma opção tecnológica científica. Esta visão tem implícita uma articulação entre o indivíduo doente e o médico e complementaridade entre ambos.

Do ponto de vista de Scheff (1999) a maioria das doenças mentais crónicas é, em parte, um papel social e a reação social pode, em parte, determinar a entrada nesse papel. Também Scheff dá uma visão que nos ajuda a perceber a doença mental num contexto social.

Se analisarmos a teoria sociológica do rótulo, os sujeitos que apresentam características socialmente indesejadas são considerados desviantes e os que possuem atributos socialmente desejáveis são considerados normais. A sociedade estabelece o que é desejável. Segundo Goffman (1988) “A sociedade estabelece os meios de categorizar as pessoas e o total de atributos considerados como comuns e naturais para os membros de cada uma dessas categorias” (p.11). Os *normais* são aqueles que não se afastam negativamente das expectativas particulares previstas na sociedade em que estão inseridos. O *desvio* não é “em si” característica ou atributo do sujeito, na medida em que esse só é considerado desviante quando alguém assim o classificasse. Um atributo desviante pode confirmar a normalidade do outro (Becker, 1963 cit. por Coelho & Filho, 2002; Goffman, 1988).

Cientistas das ciências sociais olham como desviante qualquer coisa diferente do caminho dos outros membros da sociedade e, para perceber o desvio, é necessário primeiro perceber o fenómeno mais geral do controlo social e o processo que gera conformidade em grupos humanos (Scheff, 1999).

Ainda com Scheff (1999), dois conceitos são lembrados e trazidos para a discussão dos sintomas psiquiátricos, do ponto de vista sociológico: a quebra das regras e o desvio. A quebra das regras refere-se ao comportamento que claramente viola as regras de um grupo. Estas regras são usualmente discutidas por sociólogos como normas sociais. Trazendo esta discussão à doença mental, Scheff refere que, se os sintomas da doença mental são encarados como violações das normas sociais, é necessário especificar que tipo de normas está envolvido, porque muitas violações de normas não se relacionam com o transgressor chamado de “doente mental”, mas com o ignorante, criminoso, mal-educado, dependendo do tipo de norma envolvida. O desvio refere-se a atos particulares publicamente e oficialmente chamados de violação das normas. Neste sentido, o autor categoriza a maior parte dos sintomas psiquiátricos como casos de quebra de regras residual e desvio residual. Refere, ainda, que a cultura tem uma importância fundamental em definir e categorizar muitas violações das normas.

Sequeira (2006) considera a doença mental como uma alteração em três domínios: integração, adaptação e autonomia. Explica que a integração se refere à subordinação que vai do mais simples ao mais complexo, do reflexo nervoso, movimentos, hábitos, habilidades comandados apenas pela medula e pelo bulbo, até ao complexo implicando a sua integração em conexões nervosas e movimentos, hábitos, traços e comportamentos cada vez mais complexos e subordinados ao córtex cerebral. Podemos falar em personalidade integrada quando todos os sistemas neurofisiológicos e todos os fenómenos da vida afetiva, intelectual e ativa estiverem integrados. Quando existe um retrocesso na integração neuromuscular, afetiva ou intelectual, surge a desintegração ou a doença. A adaptação seria a consonância entre os conhecimentos (representações mentais) do indivíduo e as suas atividades no meio em que vive. A doença mental não é entendida como uma ausência total de adaptação, mas sim uma adaptação parcial ou deficiente. A autonomia é entendida como a característica da personalidade motivada por interesses e por ideias que ela mesmo personalizou. A autonomia é criada na relação com os outros. A pessoa é norteadora pelos seus valores ou por valores impostos, quer interiormente, quer exteriormente. Grande parte dos doentes mentais tem a sua autonomia diminuída. Estes tendem para interesses imediatos e dependem dos valores dos outros. O autor ressalva a ideia importante que não se deve concluir, por estas palavras, que todo o doente mental perde a autonomia.

Barreto (s.d.), na linha de encarar as pessoas com doença mental “todas diferentes”, acrescenta que existe uma grande diversidade de doenças mentais, de natureza diferente com formas de expressão diferente frisando “[...] que não há um doente mental tipo, paradigmático de quem se possa falar em abstrato” (p.134).

Cardoso (2008) relaciona o aparecimento da doença mental ou sofrimento mental com três grandes forças: a força da ação do mundo sobre a própria pessoa; da sua vulnerabilidade ou resiliência a esse mundo e do próprio momento de desenvolvimento dessa pessoa. Segundo o autor, há uma vida psicológica interior, muitas vezes cognitiva, emocional que também interfere na relação entre o eu e o mundo. Podemos ser autores do próprio sofrimento, na medida em que o mundo que nos altera é também o próprio mundo que vou criando, isto é, criamos um mundo interno que interage com o mundo externo e com o corpo.

1.3 Paradigmas da saúde: a explicação e a compreensão da doença mental

Para Barreto (s.d.), doente mental é uma pessoa que sofre de uma enfermidade ou perturbação mais ou menos duradoura, a qual se manifesta principalmente através do comportamento.

Quando nos referimos à pessoa com doença mental, pressupomos que foi sujeita a uma avaliação técnica médica que lhe atribuiu um diagnóstico médico, aplicando um conjunto de critérios de diagnóstico estudados, descritos nas classificações internacionais das doenças (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders - DSM e International Classification of Diseases - ICD) e que permitem classificar a doença, isto é, à luz da teoria do rótulo, podemos afirmar que o psiquiatra atribui legitimamente um rótulo ao doente (Scheff, 1999) assumindo este o *papel de doente mental* (Parsons, 1959). Contudo, porque este contacto pressupõe uma relação entre duas pessoas, esse diagnóstico será, também, o resultando desse encontro. Para Parsons (1959) esta relação é complementar e articulada. Para apoiar a ideia da importância deste encontro, Pio-Abreu (1997) refere que, “Talvez não haja atividade do olhar humano mais treinada do que aquela de adivinhar o outro à primeira vista ... Comunicam-se então os conteúdos, eventualmente dissimulados do olhar alheio, que se referem às vivências dos objetos, das pessoas, dos signos, da nossa própria mente ou do nosso corpo” (p. 47). Realça, neste sentido, a importância de elementos de expressão autêntica, muitas vezes involuntários que

manifestam a mente através do corpo; das representações mentais de um mundo que se fantasia, construído voluntariamente ou não, “[...] o nosso perimundo [...]” (p. 48) e das vivências voluntariamente objetivadas pelas palavras, pelos gestos ou produções artísticas.

A interpretação dos relatos da pessoa que procura ajuda é feita em conformidade com as convicções e quadros de referência do próprio profissional. Cassel cit. por Helman (2003) diferencia o termo perturbação (*illness*) e patologia (*disease*). O primeiro traduz “o que o doente sente quando vai ao médico” e o segundo traduz “o que o doente tem ao sair do consultório”. Embora muitas vezes usemos os termos indiferentemente, eles traduzem naturezas diferentes. A perturbação (*illness*) indica a resposta subjetiva da pessoa e de outras envolventes ao seu mal-estar, isto é, a forma como são feitas as interpretações e atribuídos significados ao acontecimento e o sentido que lhe é dado. Esta diferença conceptual dos termos assegura que a mesma patologia (*disease*) pode ser interpretada de formas diversas por duas pessoas diferentes. Estas respondem de maneira diferente e, essa resposta, é influenciada pelas suas origens, pelas suas personalidades, e pelos seus contextos culturais, económicos e sociais. Também Kleinman, 1977 cit. por López & Guarnaccia (2000) anota a importância de se atender a esta diferença conceptual. De forma equivalente, *disease* é entendida como a mau funcionamento ou má adaptação do processo biológico ou psicológico e *illness* como a reação pessoal, interpessoal e cultural à doença. De forma implícita, a teoria Parsoniana também estabeleceu esta separação entre as duas conceções de doença ao alargar a compreensão da doença e do papel de doente para além da componente biológica, e reformulou a relação existente entre o médico e o doente (Alves, 2006; Parsons, 1959).

A psiquiatria não pode ignorar a sua ambiguidade conceptual (Quartilho, 2001) e da etiologia e do desenvolvimento da doença mental ainda pouco está esclarecido (Moreira & Melo, 2005), não havendo um rigoroso e explícito conhecimento da causa, cura ou uma única classificação de sintomas das doenças mentais, nomeadamente esquizofrenia, depressão ou perturbações de ansiedade (Scheff, 1999).

Quando se fala em psiquiatria fala-se de uma relação dual: por um lado o cérebro (sinapse, matéria) e, por outro lado, a mente (pensamento, significado). Estes polos coabitam e contribuem para a ambiguidade do conhecimento psiquiátrico, isto é, “[...] o cérebro e a mente são uma tese e uma antítese sem síntese possível [...]” (Quartilho, 2001, p. 25). Também Yllá,

Pinto-Arrilaga, Ballesteros & Guillén (2007), chamam a atenção para a influência que Descartes teve no dualismo mente-corpo, dando lugar à dissociação entre dois tipos de doentes, levando a doença mental a ser algo especial, diferente e até mesmo nem ser uma doença. Este facto leva à subvalorização da especialidade que a trata: a psiquiatria.

A mente muitas vezes é comparada a um computador, tal como o corpo é comparado a uma máquina. Com esta cultura informática a pontuar a vida atual, a mente é vista como um processador e armazenamento de informação. Segundo Helman (2003), baseado nesta ideia, o pensamento, a memória, as ideias, criatividade e personalidade são vistos como *software* guardado dentro do cérebro e do crânio – *hardware*. Neste modelo, a doença mental pode ser percebida como uma falha na programação sendo tratada e curada apenas pela troca de fios. Esta metáfora tem implicações na forma como vemos a pessoa com doença mental com repercussões no seu tratamento e acompanhamento.

Quando se fala de doença mental, tem-se presente um certo número de “coisas” que não se vê, e não se “palpa” mas que se “ouve” e se “sente”. Não são suscetíveis, a maioria das vezes, de catalogar ou rotular, mas são elementos que podem constituir conexões para construir um caminho de diagnóstico situacional e de ajuda. Em torno da doença mental ouvem-se vozes, discutem-se ideias, analisam-se discursos. Cada interpretação e explicação são feitas à luz de diferentes convicções e diferentes saberes.

Os conceitos de explicação e compreensão têm ancoragens históricas diferentes, sendo o primeiro de origem galilaica, de natureza causal e mecanicista e o segundo de análise aristotélica, com ligação teológica, mais empenhada na compreensão dos fenómenos. No século XIX sedimentaram-se estas tendências com a filosofia positivista, interessada em explicações causais, portanto ligada à explicação dos fenómenos, e com a filosofia fenomenológica que trata de descrever, compreender e interpretar os fenómenos.

Para Jaspers, cit. por Pio-Abreu (1997) a explicação recorre sempre a algo extrínseco, a uma teoria ou um modelo criados cientificamente. Ainda Pio-Abreu (1997) considera o valor filosófico da atitude de Husserl, o qual reflete sobre o pensamento, o seu conteúdo e a forma como este aparece ao pensamento, como a verdadeira chave da psicopatologia. Daí a importância de perceber como a pessoa vivencia as experiências, ou seja, a sua verdade das coisas, isto é,

“Para entender o doente (ou outra pessoa) não importa tanto a realidade objetiva, as coisas em si que ele vive e percebe, mas o modo como ele as vivencia, a sua vivência das coisas, a sua verdade sobre o mundo” (p.15).

Quando queremos *olhar* um fenômeno mental, podemos dizer que são úteis os dois tipos de abordagem, isto é, temos em atenção o determinismo e a racionalidade ligados ao cérebro e o relativismo e o significado inerente à mente. Para o compreender o outro é necessário possuir uma vivência interior rica em empatia e grande disponibilidade.

A pessoa não é só células e moléculas (Quartilho, 2001). O mesmo autor apresenta a pessoa com doença mental em três dimensões: o doente *tem*, determinado pelas neurociências, traduzido pela existência de alteração biológica; o doente *é*, trazendo a si fatores individuais em relação à personalidade, tendo em atenção fatores de risco e de proteção relativamente a outras doenças mentais e o doente *faz*, traduzido pelas motivações e intenções presentes para manter comportamentos. Não lhe chamando o doente *porque*, o autor apresenta a importância de tentar perceber “[...] porque é que o doente é como é e faz o que faz [...]” (p.33), incluindo relatos das narrativas de vida que merecem e justificam exploração.

Se tivermos a preocupação de fazer uma interpretação baseada na cultura e sociedade, podemos dizer que esses relatos individuais não correspondem a uma reprodução pura da experiência, mas sim ao resultado da interpretação dessa experiência num sistema de sinais (que resultam em linguagem), que obedece a convenções culturais. As experiências são interpretadas e alvos de atribuição de significados num contexto social e, por isso, são socialmente construídos (Quartilho, 2001). Estamos a cuidar de pessoas que manifestam maneiras de sentir, de pensar e de agir, em contextos culturais muito precisos. A perturbação mental pode aparecer com ou sem componentes biológicos. Cabe à sociedade decidir quais os sintomas e padrões de comportamentos que serão definidos como desviantes e denominado “doença mental” (Helman, 2003), portanto “A definição de doença mental são, assim, específicos de cada cultura” (p. 229).

A psiquiatria transcultural ajuda no estudo e comparação das perturbações mentais em diferentes culturas. Preocupa-se mais com a perturbação (*illness*) do que com a doença (*disease*). Contudo, na perspetiva de Helman (2003), os estudos sobre essa vertente da saúde

têm sido desenvolvidos por dois tipos de investigação. Por um lado, psiquiatras ocidentais procuram, no mundo não ocidental, síndromes pouco familiares e diferentes e tentam compreendê-los segundo referenciais diagnósticos ocidentais. Por outro lado, antropólogos sociais e culturais centram-se na compreensão de conceitos de normalidade e anormalidade em diferentes culturas, na influência da cultura na construção da personalidade e nas causas da sintomatologia e tratamento das doenças mentais.

Kiev, cit. por Helman (2003) defensor da abordagem biológica das doenças mentais, afirma que as doenças mentais permanecem essencialmente constantes na sua forma independentemente do contexto cultural em que acontecem, no entanto, as características secundárias da doença, nomeadamente o conteúdo dos delírios e alucinações são influenciadas por fatores culturais.

De facto, quando analisámos os caminhos percorridos ao lado da pessoa com doença mental, concluímos que são pessoas que transmitem muito sofrimento, muitas vezes perceptível quando têm a oportunidade de narrar o que lhes vai na mente. Nestes autorrelatos aparecem, muitas vezes, implícitas ou explícitas, preocupações que envolvem a família, circunstâncias da vida e as relações interpessoais. Contudo, esta compreensão só é possível se estivermos atentos a tudo o que nos é dado pela pessoa: descrições verbais ou escritas, postura, mímica, obras produzidas, sinais que eventualmente, por serem pequenos, nos possam passar despercebidos (Pio-Abreu, 1997). De facto, como refere Cardoso (2008) “[...] Ao criarmos a capacidade de simbolizar acaba-se por criar um mundo interno que interage com o externo e com o corpo e daí o problema não é o que acontece, é o que acho que está a acontecer” (p.48).

1.4 O estigma: rótulo que pode definir práticas

O estigma ligado à saúde mental tornou-se quase sempre a resposta mais frequente para muitas questões acerca da sobrecarga social e psicológica associada às doenças mentais. O estigma tem sido identificado como um aspeto que contribui para a sobrecarga ligada à doença mental. Este estado de coisas, segundo (Yllá et al., 2007), poderá ter as suas origens em pontos de vista de René Descartes que, com a sua teoria dualista que separa o corpo do espírito, deu direito à dissociação entre dois tipos de doentes: os doentes físicos e os doentes mentais. A doença

mental, por ser “invisível” é algo especial, diferente e poderá ser considerada uma “não doença”.

O conceito de estigma da saúde mental deriva de teorias sociológicas. O estigma é uma construção social baseada em concepções negativas da doença mental. Historicamente o termo estigma, criado na Antiga Grécia, refere-se a marcas físicas aplicadas no corpo, com as quais se pretendia evidenciar alguma coisa negativa sobre o estatuto moral de quem as possuía. Estas marcas eram feitas com cortes ou com fogo e atestavam que o portador era escravo, criminoso ou traidor, indicando grupos excluídos socialmente com um *status* social desfavorecido e “avisavam” a existência de um escravo, de um criminoso, de uma pessoa, cujo contacto deveria ser evitado (Goffman, 1988). Atualmente, o termo estigma é usado com o sentido original, porém, de uma forma mais ampla, marcando a própria existência de uma forma pejorativa. É uma combinação de opiniões estereotipadas, atitudes prejudiciais e comportamentos discriminatórios em relação a outros grupos, resultando na redução de oportunidades de vida para aqueles que são desvalorizados (Hinshaw & Stier, 2008). Goffman (1988) explica que a sociedade estabelece os meios de categorizar as pessoas ao mesmo tempo que determina quais os atributos considerados comuns e naturais para os membros de cada uma dessas categorias, formando ambientes sociais que determinam as categorias das pessoas a eles pertencentes. Quando um estranho é apresentado a essas pessoas podem surgir evidências de que ele tem um atributo ou característica que o torna diferente (estigma) que constitui uma discrepância entre a identidade social virtual e a identidade social real, deixando de se considerar um elemento comum para ser considerado uma pessoa diminuída. Embora o estranho possa apresentar atributos diferentes, o termo estigma só é usado para referir um atributo profundamente negativo depreciativo.

Ainda Goffman (1988) categoriza o estigma em três grupos: i) as abominações do corpo - as várias deformidades físicas; ii) os defeitos de carácter individual (entendidos como vontade fraca, crenças falsas e rígidas, desonestidade, doença mental, prisão, vício, alcoolismo, homossexualidade, desemprego, tentativas de suicídio e comportamento político radical) e; iii) os estigmas tribais de raça, nação e religião. Todos estes atributos são uma característica diferente e podem impor-se à atenção e afastar ou destruir a possibilidade de dirigir a mesma atenção para outros atributos.

Atitudes negativas dirigidas a pessoas com doença mental são muito comuns e constituem a maior barreira ao tratamento sendo, da mesma forma, um dos maiores obstáculos à integração de pessoas com doença mental na sociedade (Lundberg, Hansson, Wentz, & Bjökman, 2007), sendo que essas atitudes estão também presentes nos profissionais de saúde (Mood Disorders Society of Canada, 2007). De facto, comparando as atitudes de profissionais de saúde e do público em geral sobre os resultados de casos de pessoas com depressão e esquizofrenia, encontram-se diferenças importantes de analisar: os profissionais de saúde são geralmente mais pessimistas sobre o prognóstico do que o público em geral e os psiquiatras são ainda menos otimistas do que os enfermeiros (Hugo, 2001). Também foram encontradas atitudes estigmatizantes em médicos nigerianos, em que as crenças sobrenaturais se revelaram predominantes. As pessoas com doença mental foram consideradas perigosas e o seu prognóstico muito negativo. A distância mantida com estas pessoas esteve relacionada com o facto de os médicos não terem um familiar/amigo com doença mental; com a idade mínima de 45 anos; com menos de 10 anos de experiência clínica e com o sexo feminino (Adewuya & Oguntade, 2007).

O estigma relacionado com a saúde mental causa sofrimento e interfere com o cuidado e a inclusão social. Este facto é confirmado por adultos com doença mental em tratamento ambulatorio que temem ou experimentam sentimentos de rejeição, referindo que o estigma se relaciona com situações de exclusão no trabalho ou outros contactos sociais e relatam, ainda, temer ou ter experimentado um tratamento inadequado pelo seu médico (Struch et al., 2008). De facto, uma das razões para as pessoas com doença mental não procurarem os serviços de saúde mental ou não aderirem ao tratamento é o estigma, isto é, as pessoas evitam o rótulo da doença mental e os prejuízos que ele traz, decidindo não procurar ou participar ativamente no cuidado (Corrigan, 2004).

Acrescenta-se que diferentes crenças relativamente à doença mental conduzem a diferentes disposições para a procura de ajuda profissional: crenças relacionadas com perigosidade e não recuperação da pessoa com doença mental estão mais associadas a maior disponibilidade na procura de ajuda profissional do que crenças ligadas à culpa, imprevisibilidade e censura. O autor alerta para o facto de se considerar a associação entre as diferentes atitudes

estigmatizantes e a procura de ajuda profissional no planeamento de estratégias antiestigma (Mojtabai, 2010).

O estigma é perigoso, porque interfere na compreensão, na obtenção de suporte dos amigos e família e atrasa a obtenção de ajuda (às vezes por anos). O estigma é, entre outros aspetos, um inibidor da prevenção primária; a fundamental causa de marginalização e negação de oportunidades; um fator que limita a deteção precoce; um fator que interfere com os resultados do tratamento, sendo, ainda, um impedimento para o processo de *recovery* (Mood Disorders Society of Canada, 2007).

Um dos maiores objetivos da investigação e políticas em saúde mental é identificar o modo como reduzir o estigma. Para levar a cabo este objetivo é necessário perceber quais são as raízes do estigma (Lundberg et al., 2007). Por ser considerado uma carga adicional para o doente mental, vários estudos se têm realizado nos últimos anos, no sentido de perceberem a relação existente entre estigma e a doença mental. Estudos realizados com essa preocupação identificaram alguns componentes do estigma que nos permitem ter uma visão mais fundamentada desta relação e percebê-la melhor: O estigma envolve rotulação, esteriotipização, separação cognitiva, reações emocionais, expectativas de discriminação/perda de *status*, experiência de discriminação estrutural e comportamentos como resposta ao estigma (Link, Yang, Phelan, & Collins, 2004). Nos mesmos estudos, a rotulação prevê as características particulares (marca, rótulo) como variável a estudar; a esteriotipização implica a relação entre essas características e a conotação negativa; a comparação cognitiva existe quando esses rótulos sociais implicam a diferença fundamental entre “nós” e “eles”; as reações emocionais referem-se a reações afetivas das pessoas estigmatizadas autodirigidas e das que não o são para com elas; expectativa de perda do *status*, que inclui expectativas ou sentimentos de como as pessoas com doença mental são alvo de redução do *status* social ou tratamento discriminatório pelos que não são estigmatizados; experiência da perda de *status* que inclui formas de como a pessoa com doença mental sente o tratamento discriminatório e a perda de *status* social; discriminação estrutural refere-se à forma como as práticas institucionais menosprezam as pessoas com doença mental e; finalmente, as respostas ao estigma onde podemos encontrar formas como a pessoa com doença mental responde à discriminação social, tais como a utilização de estratégias de *coping* ou de fuga. Na teoria do rótulo da doença mental de Scheff

encontra-se evidenciada a ênfase atribuída à vergonha designando-a como a componente chave do estigma.

Para explicar como se desenvolve o processo de estigmatização, alguns autores descreveram quatro estádios (Link et al., 2004; Lundberg et al., 2007): i) categorização: o reconhecimento e rotulação da diferença no comportamento e na personalidade – desvio das normas sociais; ii) estereotipização: a associação das diferenças com estereótipos negativos – por exemplo, as pessoas com doença mental severa são normalmente perigosas); iii) separação entre “nós” e “eles”: a classificação negativa das pessoas como fundamentalmente diferentes dos outros que não são sujeitos a rótulos – elas são realmente diferentes e; iv) perda de *status* social como resultado dos três estádios descritos anteriormente.

Esta forma de perceber o estigma pode ser direcionada a qualquer atributo estigmatizante, nomeadamente à surdez e cor da pele. Um grande número de grupos sociais é alvo de estigmatização: fala-se de minorias étnicas, homossexuais, pessoas com incapacidades, doentes com Síndrome de Imunodeficiência Adquirida (SIDA) e outras doenças crónicas. Link et al. (2004) assumem a doença mental nas concepções sociais públicas gerais onde existem principalmente percepções de desvalorização e discriminação. No caso da doença mental, a pessoa é afetada e rotulada de doente mental.

A expressão “doente mental”, de acordo com a teoria da rotulação, era usada para segregar as pessoas que lutavam contra o sistema social vigente. Na teoria da rotulação, a rotulação surgia como forma de controlo social, dirigida a pessoas vulneráveis (Quartilho, 2001). Estas concepções negativas tornam-se relevantes no sentido em que a pessoa experiencia desvalorização e rejeição.

Neste sentido, a pessoa é obrigada a utilizar várias estratégias para lidar com este rótulo de forma a evitar a discriminação. Utiliza como estratégias o segredo e o afastamento, as quais trazem consequências negativas na autoestima, no trabalho, nas habilidades de funcionamento social e as redes sociais tornam-se muito mais limitadas. Consequentemente, a pessoa fica mais vulnerável a um pior curso da doença, com repercussões negativas na integração social.

Barreto (s.d.), a respeito do que é comum à situação social das pessoas com doença mental duradoura, sintetiza-a em isolamento, improdutividade e marginalização. Interpreta o isolamento

como resultado das dificuldades de comunicação relativas à própria doença, mas também ao reflexo do fenómeno da rejeição exercida pelos "outros" que não têm doença mental. Como consequência deste comportamento externo a "eles", aparece a marginalização relativamente ao trabalho, habitação e locais de lazer. A improdutividade conduz a fracos recursos económicos, diminuindo o *status* social. Com uma vida ausente de prazer, reconhecimento dos outros e sem poder, a pessoa com doença mental entra num mundo de relacionamento consigo mesmo, de autoestima baixa, de infelicidade e anedonia.

Todas as questões relacionadas com o estigma e a doença mental são fortes no discurso e com fortes repercussões na vida das pessoas com doença mental, porque as atitudes públicas negativas, os estereótipos e as conceções erradas são traduzidas em comportamentos (Jorge-Monteiro & Madeira, 2007). A sociedade limita o espetro de ação de uma pessoa estigmatizada, não acredita nas suas capacidades e determina os efeitos prejudiciais que representa. Quanto mais evidente é o motivo (marca) da estigmatização, maior dificuldade a pessoa tem de mantê-la em segredo nas relações interpessoais e mais dificuldade tem em romper com a imagem negativa. Por outro lado, dificilmente anula essa imagem por forma a (re)adquirir a imagem anterior, que, essa sim, está de acordo com o padrão social e, portanto, não estigmatizada (Melo, 2000).

Corrigan (2008) e Corrigan & Rao (2012) distinguem o estigma em dois grupos: i) o estigma público – os efeitos nocivos para as pessoas com doença mental existem quando a população em geral subscreve o prejuízo da doença mental e; ii) o autoestigma que acontece quando a pessoa com doença mental internaliza o estigma, o qual tem impacte na autoestima (eu não valho nada) e na autoeficácia (eu não sou capaz). O estigma altera profundamente a forma como as pessoas se veem a si próprias e como são vistas pelos outros. A pessoa estigmatizada internaliza as características negativas relativas à sua condição estigmatizante e, como resultado, sofre inúmeras consequências negativas. De acordo com Corrigan & Rao (2012), de uma forma geral, uma pessoa com uma condição indesejada está ciente do estigma público sobre a sua condição (Consciência). Essa pessoa pode concordar que esses estereótipos públicos negativos sobre o grupo são verdadeiros (Acordo). Posteriormente, as pessoas concordam que esses estereótipos se aplicam a si próprias (Aplicação). Estas fases (Modelo de desenvolvimento

do autoestigma – Figura 3) podem conduzir à diminuição da autoestima e autoeficácia (Prejuízo).

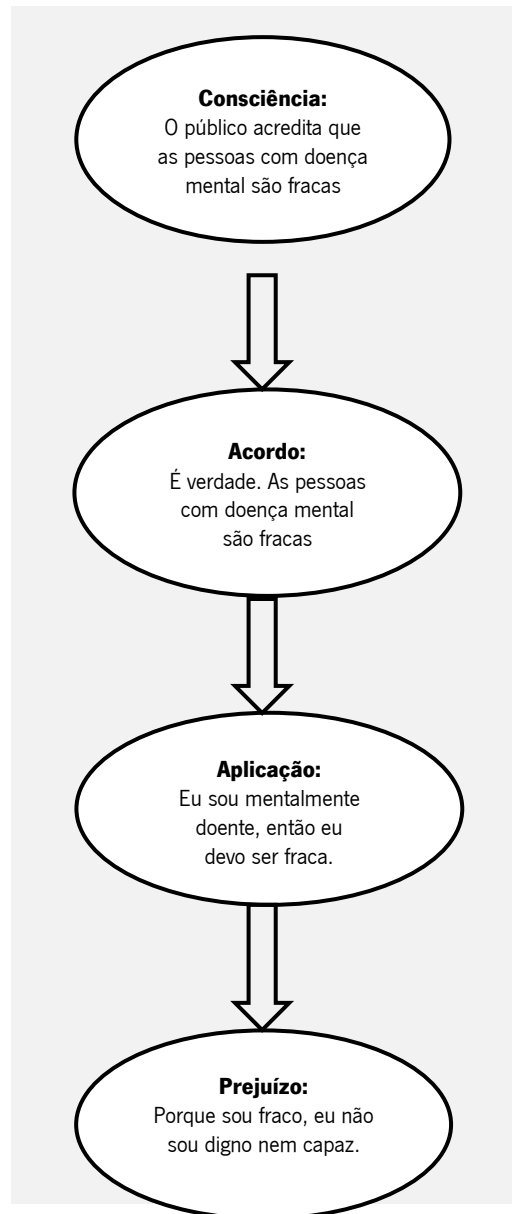


Figura 3. Modelo do desenvolvimento do autoestigma (Adaptado de Corrigan & Rao, 2012, p. 466)

Corrigan & Rao (2012) ressaltam, ainda, a ideia de que o autoestigma, embora seja frequente, não é uma condição inevitável, visto que não atinge necessariamente todas as pessoas de um grupo estigmatizado. Algumas pessoas com doença mental internalizam o estigma e sofrem de

alguns prejuízos. No entanto, muitos outros parecem ignorar o estigma e não relatam qualquer consequência negativa e, ainda existe um terceiro grupo, que parece demonstrar indignação e encarar com injustiça o estigma. Os autores afirmam que este último grupo é especialmente interessante porque pode sugerir um antídoto do autoestigma: o *empowerment*² pessoal.

Também Goffman (1988) percebe o estigma como um processo dirigido à própria pessoa estigmatizada, sendo constituído por fases. Numa primeira fase, a pessoa estigmatizada aprende e incorpora o ponto de vista dos normais, isto é, as crenças da sociedade em relação à identidade, e uma ideia do que significa possuir um estigma. Numa fase seguinte, a pessoa apreende que tem um estigma (marca) particular e, por último, a pessoa, que já apreendeu que tem um estigma, conhece bem as consequências de o possuir.

Neste sentido, a discriminação percebida e a legitimação percebida da discriminação tem um impacto determinante na resposta pessoal ao estigma público e individual (Rusch et al., 2006). Quando nos referimos, por exemplo, a doentes com esquizofrenia, a estigmatização está associada ao nível de adesão ao tratamento destas pessoas e este negativo efeito é intensificado ao longo do processo de autoestigmatização (Fung, Tsang, & Corrigan, 2008).

Investigações nas últimas décadas indicam que a desmoralização e auto-desvalorização entre vítimas de estigma são inevitáveis. De acordo com Crocker & Quinn (2000) cit. por Hinshaw & Stier (2008) muitas minorias sociais e outros grupos estigmatizados apresentam níveis de autoestima mais baixos quando comparados com grupos não estigmatizados. Para as pessoas com doença mental, acresce a multiplicidade de sintomas e características das múltiplas doenças mentais que envolvem pessimismo, desespero e auto-desvalorização, características que transmitem uma mensagem social negativa. As pessoas com doença mental têm pouca possibilidade de se encontrarem em grupos de autoajuda devido à carga histórica da doença mental. Historicamente são pessoas isoladas, com invisibilidade social e privadas de direitos individuais (Hinshaw & Stier, 2008). De acordo com Corrigan (2004) cit. por Jorge-Monteiro & Madeira (2007) o estigma promove a expectativa, quer nas pessoas com doença mental, quer nas pessoas em geral, que aquelas manifestam incapacidade para a responsabilidade e para uma vida independente.

² Segundo Benedetti et al. (2012), *empowerment* é o processo de aumento de capacidades do indivíduo para fazer escolhas e transformar essas escolhas em ações e resultados pretendidos.

Sendo o estigma uma construção social baseada em concepções negativas da doença mental (Jorge-Monteiro & Madeira, 2007) e, tendo a comunicação social um papel importante na difusão da informação, é importante que estejamos atentos a essa informação. A comunicação social tem algum impacto, através dos conteúdos transmitidos, na formação de ideias e consequentes atitudes do público geral relativamente à saúde mental. Na comunicação social a informação relativa à saúde mental é trabalhada e selecionada, maioritariamente, por profissionais desta área, que como todas as pessoas com atitudes e opiniões próprias, preveem o comportamento humano. Estão presentes em alguns profissionais da comunicação social ideias sobre a doença mental baseadas na perigosidade, imprevisibilidade e a dificuldade de integração na comunidade das pessoas com essas doenças (Jorge-Monteiro & Madeira, 2007). No entanto, grande parte desses profissionais, quando questionados sobre separatismo, estereotipização, restrição, paternalismo, ideia pessimista e estigmatização, as categorias com tendência positiva foram as referentes à restrição e à estigmatização, isto é, não caracterizam as pessoas com doença mental num determinado padrão comportamental e habilidade mental, e não têm uma visão limitativa dos direitos das pessoas com doença mental. Existe, ainda, nos profissionais participantes neste estudo, a ideia de que as pessoas com doença mental têm comportamentos imprevisíveis (Jorge-Monteiro & Madeira, 2007).

Como refere o Relatório Mundial da Saúde 2001 (WHO, 2001), o estigma e a discriminação têm origem na comunidade e “Os diversos meios de comunicação de massas podem ser usados para fomentar atitudes e comportamentos mais positivos da comunidade para com as pessoas com transtornos mentais” (p. 100). Estes veículos dos media podem ter a função de informar o público, promover a mudança de atitudes e defender a mudança nos fatores sociais, estruturais e económicos que não promovem a saúde mental.

Quando estamos mais atentos, pelo interesse que manifestamos nesta área, percebemos que a imagem que a comunicação social transmite relativamente à pessoa com doença mental e à própria doença mental é-nos entregue por um discurso pessimista, carregado de protecionismo relativamente às doenças mentais deficitárias, e de perigosidade associado às doenças que apresentam sintomas que envolvem mais imprevisibilidade, nomeadamente os síndromes psicóticos. No cinema ainda recente, podemos frequentemente encontrar elementos relacionados com a doença mental que demonstram o interesse pela exploração da área, e onde

estão presentes marcas históricas importantes e discriminatórias: “Milk” (Black, D. L. (Producer) & Sant, G. V. (Director), 2008) retrata o ano de 1978, em que, a determinado momento, a construção de um hospital psiquiátrico não teria sentido no centro da cidade pois podia ser perturbador, sugerindo-se que fosse construído nos arredores da cidade, num espaço verde e amplo, longe dos olhares dos “outros”; “A Troca” (Straczynski, J.M. (Producer) & Eastwood, C. (Director), 2009) retrata o ano de 1928, onde se observam os meandros de um internamento psiquiátrico, em que, manifestamente a pessoa é destituída de autonomia e liberdade, sendo cuidada por profissionais que usavam a autoridade e o castigo, trazendo para o público ideias enganadoras, mas ainda marcadas pela história e marcadas pelo estigma da doença mental. Aqui também se aborda de forma evidente a ambiguidade do diagnóstico e; “Dúvida” (Shanley, J. P. (Producer & Director), 2008) que retrata o ano de 1964 e, que de facto, aborda questões ligadas a alguns comportamentos, mas que tradicionalmente se escondem por vergonha provocado pelo estigma. As pessoas com doença mental parecem ser encaradas como pessoas realmente diferentes, marcadas socialmente por uma imagem de fragilidade, perigosidade, com incapacidades múltiplas, a quem não é reconhecida autonomia e competências de funcionamento social eficazes. São apenas três exemplos de como a psiquiatria e a pessoa com doença mental eram encaradas.

Podemos também reafirmar que o estigma da doença mental não se relaciona apenas com a doença ou com a pessoa com doença, mas pode estender-se à família dessa pessoa, aos medicamentos, às instituições psiquiátricas e aos profissionais de saúde mental, com consequências graves, sendo um fator inibidor da integração de componentes de saúde mental nos serviços gerais de saúde (Sartorius, 2001).

Porque o estigma é determinante para a vida da pessoa com doença mental e, numa perspetiva de mudança, revela-se necessário salientar estratégias de redução do estigma, entendendo que, desta forma, se promove o curso da doença num sentido positivo e a integração das pessoas com doença mental na sociedade.

Neste contexto, podemos ler no Relatório Mundial de Saúde 2001 da Organização Mundial da Saúde (WHO, 2001) que, a estigmatização e a discriminação a ela associada para com pessoas com doença mental, é a barreira mais importante a superar na comunidade. Para eliminar o estigma são apontados alguns caminhos que implicam abordagens em diferentes níveis,

nomeadamente na educação dos profissionais de saúde e outros elementos que nela participem, o encerramento de instituições psiquiátricas que servem para perpetuar o estigma, a criação de serviços de saúde mental na comunidade e a implementação de leis que protejam os direitos das pessoas com doença mental.

No Relatório *Reestruturação e desenvolvimento dos serviços de saúde mental em Portugal - Plano de ação 2007 – 2016* (Comissão Nacional para a Reestruturação dos Serviços de Saúde Mental - CRSSM, 2007) também existe referência à necessidade de reduzir o estigma e a discriminação em relação às pessoas com doença mental e respetivas famílias. Também se refere à importância dos meios de comunicação para combater a “[...] desinformação e as falsas ideias” (p. 86).

A tendência dos responsáveis na área da saúde é trabalhar, também, no sentido de reduzir o estigma e, começam a aparecer trabalhos com esse objetivo específico com população adolescente, evidenciando que a intervenção especializada focalizada nos conteúdos, nas crenças e expressões estigmatizantes revelados pelos adolescentes acerca da doença mental, promove a diminuição da frequência das expressões estigmatizante e a necessidade dos adolescentes de respeitar a pessoa com doença mental (Erse, Façanha, Simões, Amélia, & Santos, 2010).

Goffman (1988) acrescenta que é necessário uma linguagem de relações e não de atributos (neste contexto de atributos negativos), porque um atributo que estigmatiza o outro pode confirmar a normalidade do outro, não sendo, portanto, nem honroso nem desonroso.

2. A DOENÇA MENTAL: DO ÂMBITO INTERNACIONAL PARA O NACIONAL

A doença mental é um fenómeno de amplitude mundial sendo transversal a todas as pessoas, sociedades, regiões e países. Atinge o ser humano nas suas diferentes e diversas condições sociais, demográficas e humanas. Sabemos que os problemas de saúde mental estão a aumentar, sendo este aumento favorecido por novos fatores sociais, económicos, políticos e ambientais. Neste capítulo pretendemos evidenciar a carga das doenças mentais no mundo, na Europa e em Portugal, através de dados revelados pela OMS e por documentos e organismos oficiais portugueses. No ponto seguinte, tentamos encontrar na literatura os fatores descritos como etiológicos da doença mental, percebendo-os sempre como confluente no seu aparecimento. Dado que a promoção da saúde deve ter um lugar central na intervenção em saúde, no ponto seguinte descrevemos as iniciativas mundiais onde se debateu a sua importância e se definiram objetivos e estratégias de intervenção. Tendo em atenção todas as alterações no âmbito da saúde mental e psiquiatria, quer a nível internacional, quer a nível nacional, que preconizam uma assistência predominantemente comunitária e de continuidade de cuidados, o apoio social revela-se da maior importância para as pessoas que serão sujeitas a mudanças profundas no seu acompanhamento em saúde. Por tal razão, no ponto seguinte fazemos algumas considerações sobre os aspetos funcionais e estruturais integrantes do apoio social.

2.1 Os números reveladores do problema

Analisando a carga das doenças no mundo, que se reflete em anos de vida com incapacidade de 2001 (WHO, 2003a), podemos dizer que a magnitude e a carga das doenças mentais têm um peso enorme na carga total de todas as doenças. Cerca de 450 milhões de pessoas estão afetadas por uma doença mental ou de comportamento, sendo que 33% dos anos vividos com incapacidade são causados por doenças neuropsiquiátricas. Apenas a doença depressiva unipolar é responsável por 12,15% de anos vividos com incapacidade e constitui a terceira causa que contribui para a carga global das doenças. Das seis causas mais frequentes responsáveis pelos anos vividos com incapacidade, quatro são doenças psiquiátricas, nomeadamente a depressão, as doenças associadas ao álcool, a esquizofrenia e a doença bipolar (WHO, 2003a, 2004; WHO & WONCA, 2008). Acresce ainda que, 150 milhões de pessoas sofrem de

depressão num dado momento das suas vidas e que, por cada ano, se suicidam cerca de 1 milhão de pessoas. Cerca de 25 milhões de pessoas sofrem de esquizofrenia, 90 milhões de doença associada a álcool e outras drogas (WHO, 2003a; WHO & WONCA; 2008). Ainda, segundo perspectivas da Organização Mundial da Saúde, o número de indivíduos com estes problemas aumentará com o envelhecimento e como resultado de conflitos sociais, o que aumentará a carga global destas doenças e implicará um custo enorme em termos de sofrimento, incapacidade e miséria (WHO, 2003a).

Ao analisarmos a prevalência das doenças mentais em alguns países verificamos que varia de 4% na China a 26% nos Estados Unidos da América. A variabilidade da prevalência pode ser justificada por limitações de ferramentas de diagnóstico, de informação entre países e pela influência do estigma e discriminação (WHO & WONCA, 2008).

Os países da Região Europeia da OMS enfrentam grandes desafios relativamente ao trabalho a realizar de promoção do bem-estar das suas populações; de prevenção de problemas de saúde mental em grupos marginalizados e vulneráveis; de tratamento e; em cuidar e apoiar a recuperação das pessoas com problemas do âmbito da saúde mental.

Na região Europeia a saúde mental tornou-se uma prioridade crescente devido à tomada de consciência dos custos económicos, sociais e humanos, nomeadamente o sofrimento pessoal, que acarretam os problemas de saúde mental. A prevalência das doenças mentais na Europa é muito alta. Dos 870 milhões de pessoas que vivem na Região Europeia da OMS, estima-se que cerca de 100 milhões possam a qualquer momento sofrer de ansiedade e de depressão; 21 milhões, de doença por uso de álcool; mais de 7 milhões, de doença de Alzheimer e outras demências; cerca de 4 milhões, de esquizofrenia; 4 milhões de doença bipolar e; 4 milhões, de doença de pânico. As doenças neuropsiquiátricas são a segunda causa de sobrecarga na Região Europeia, depois das doenças cardiovasculares, representando 19,5 de anos vividos com incapacidade, sendo que cinco dos maiores problemas contribuidores para anos vividos com incapacidade são doenças mentais. A depressão, por si só, é a terceira maior causa representando 6,2% de todos os anos vividos com incapacidade, sendo a mais importante causa dos anos vividos com incapacidade (WHO-Europe, 2005).

De acordo com o Livro Verde – Melhorar a saúde da população - rumo a uma estratégia de saúde mental para a União Europeia (Comissão das Comunidades Europeias, 2005), a doença mental atinge um em quatro cidadãos da União Europeia e estima-se que 27% dos europeus adultos vivem pelo menos uma forma de doença mental durante um determinado ano. As formas mais comuns de doença mental na União Europeia são os síndromes ansiosos e a depressão, acrescentando que se prevê que a depressão seja a primeira causa de morbilidade nos países desenvolvidos (WHO-Europe, 2005; Comissão das Comunidades Europeias, 2005).

O suicídio é um dos mais trágicos problemas de saúde mental, sendo que nove dos países com as maiores taxas de suicídio são na Região Europeia (WHO-Europe, 2005). Suicidam-se na União Europeia cerca de 58.000 pessoas por ano, o que ultrapassa o número anual de vítimas mortais de acidentes de viação, homicídio e vírus de imunodeficiência humana (VIH/síndrome de imunodeficiência adquirida (SIDA) (Comissão das Comunidades Europeias, 2005).

Em 2004, estimava-se que, em Portugal, a prevalência de perturbações psiquiátricas na população geral rondasse os 30%, sendo aproximadamente 12% o correspondente a perturbações psiquiátricas graves. Não existiam dados de morbilidade psiquiátrica de abrangência nacional que permitissem caracterizar melhor o país (Direção Geral da Saúde, 2004a).

O terceiro censo psiquiátrico foi realizado em 2001 em Portugal, em todas as instituições públicas e privadas, no Continente e Regiões Autónomas (68% de instituições públicas; 27,3% de Ordens Religiosas e 4.5% de Instituições Privadas). Os dados foram recolhidos em consultas externas e urgência de 12 a 18 de Novembro de 2001, e em internamento em 14 de Novembro de 2001. O censo teve em conta a utilização da Classificação Internacional de Doenças, 9ª versão – CID9. Este estudo aponta para uma predominância de depressão (cerca de 20% da população) na consulta externa, de alterações associadas ao consumo de álcool na urgência e, de esquizofrenia no internamento. Verificou-se que, no seu conjunto, as esquizofrenias foram as patologias mais frequentes, com 3595 doentes (21.2%), seguidas das depressões com 2525 (14.9%), das oligofrenias com 2268 (13.3%), das alterações associadas ao consumo de álcool com 1502 (8.8%), das neuroses com 1456 (8.6%) e correspondendo as restantes patologias a 5647 doentes. Aponta, ainda, para que em Portugal, a depressão tendesse a aumentar e, em

conjunto com a esquizofrenia, fossem responsáveis por 60% dos suicídios (Direção Geral da Saúde, s.d.; Direção Geral da Saúde, 2004a).

O Primeiro Estudo Epidemiológico Nacional de Saúde Mental foi conduzido entre 2006 e 2009 e permite ter uma perspetiva da carga dos problemas de saúde mental em Portugal. Este estudo, inserido num projeto internacional, coordenado pela Universidade de Harvard e a OMS, pretende determinar a prevalência, ao longo da vida, nos últimos doze meses e no último mês, de problemas psiquiátricos específicos na população não institucionalizada. Pretende, ainda, conhecer o perfil de utilização dos serviços e os problemas no acesso e conhecer e caracterizar alguns fatores de risco associados a estes problemas (Silva, 2012). Em Portugal, o estudo foi realizado com uma amostra de 3849 indivíduos adultos de 258 localidades. Os seus resultados preliminares foram apresentados publicamente em 23 de Março de 2010 em Lisboa. Aproximadamente 43% dos portugueses sofreram de doença mental ao longo da vida. Quase 23% das pessoas tiveram nos 12 meses que antecederam o inquérito tiveram uma doença mental. Ainda, segundo os primeiros dados do mesmo estudo, as doenças mentais mais frequentes na população portuguesa são a ansiedade (16,5%) e a depressão (7,9%). Adianta, ainda, que os fatores associados a doenças mentais são o sexo feminino, o grupo etário entre os 18 e os 24 anos, o estado civil divorciado/viúvo ou separado e o nível médio /baixo de literacia (Diário de Notícias, 2010; Silva 2012). É também dado a perceber que a grande maioria das pessoas com doença mental não tem acesso a qualquer tratamento e, que 33,6% das pessoas com doenças graves, não recebem tratamento em nenhum dos níveis dos serviços de saúde (Silva, 2012).

O Eurobarómetro (European Commission – Eurobarometer, 2010), Indica-nos que o consumo de antidepressivos pelos portugueses é mais do dobro da média europeia (15 % contra 7 % da média da União Europeia) e que são consumidos em mais situações de depressão do que ansiedade, sendo que na União Europeia são consumidos nas duas situações de igual maneira. Este facto pode ser um indicador indireto da carga da doença mental em Portugal.

2.2 A doença mental e etiologia: concepções sobre a influência de diversos fatores

Como já foi referido, a importância da saúde mental foi reconhecida pela Organização Mundial da Saúde desde a sua origem e é refletida pela definição de saúde aquando da sua constituição.

Neste conceito, a saúde mental toma um lugar de destaque e também crucial para o bem-estar das populações, tornando-a inseparável da saúde física e constituinte do conceito de saúde.

Considerando o papel primordial da saúde mental na saúde das pessoas e, assumindo que não há saúde sem saúde mental, importa perceber que fatores estão relacionados com a sua alteração e, eventualmente, com a etiologia da doença mental.

Tendo uma base construtivista, que postula que a realidade resulta de um processo de construção individual e social sobre a experiência, entendemos que as doenças mentais não são apenas consequência de fatores orgânicos, mas são o resultado do funcionamento das pessoas e a forma como vivem e interpretam as suas experiências (Moreira & Melo, 2005). Esta vivência e interpretação das experiências têm por base aspetos biológicos, sociais e individuais.

Como refere Cardoso (2008), quando se fala em doença mental ou quando se fala em conhecimento psicopatológico, entramos num mundo muito difícil de estudo pela sua complexidade. Não é uma área de causalidade linear- isto faz aquilo - é um estudo organizado, onde tudo se relaciona.

A Organização Mundial da Saúde (WHO, 2001) ao analisar a saúde mental no mundo reafirma que a saúde mental não existe sozinha, existindo uma profunda relação entre a saúde mental, física e social, implicando variáveis como educação, produtividade no trabalho e desenvolvimento de relações pessoais positivas. Afirma que hoje, a maioria das doenças mentais e físicas é influenciada por uma interação de fatores biológicos, psicológicos e sociais (Figura 4).

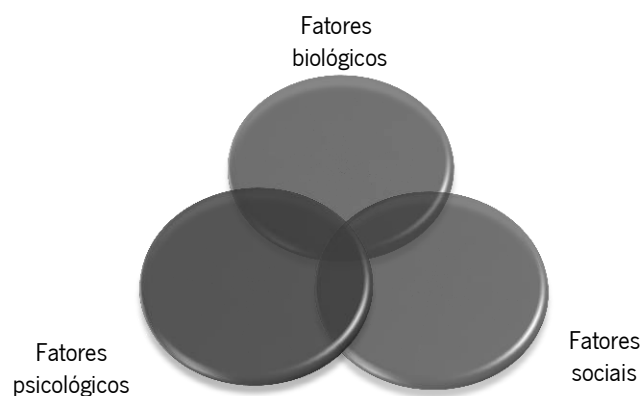


Figura 4. Interação de fatores biológicos, psicológicos e sociais no desenvolvimento de doença mental (Adaptado de WHO, 2001, p.3)

Na literatura verifica-se que têm sido realizadas algumas investigações sobre a influência de diversos fatores psicossociais na saúde e na doença mental. Problemas de saúde mental foram associados com a idade avançada, má situação financeira, abuso e, considerou-se a segurança da situação política atual como um alto fator de risco (Mirkovic, Simic, & Trajkovic, 2012).

O desenvolvimento das sociedades está relacionado com a saúde mental das populações (WHO, WONCA, 2008) e condições adversas tais como a violência, guerras, discriminação, pobreza, baixo acesso à educação, abuso infantil, têm um impacto significativo no desenvolvimento mental e no aparecimento de doença mental (WHO, 2003a). Neste documento, a OMS encara a proteção dos direitos humanos, com o desenvolvimento de ações e políticas nessa direção, como a maior estratégia de prevenção da doença mental. Ainda, na Declaração de Jacarta, é afirmado que a pobreza é, acima de tudo, a maior ameaça à saúde, porque a ela estão associados fatores como a violência, o desemprego e a exclusão.

A pesquisa atual sugere que a estratificação social refletida pelo *status* social subjetivo pode ser um determinante importante da saúde dos adolescentes. Os autores do estudo (Goodman, Adler, Kawachi, Frazier, Huang, & Colditz, 2001) utilizando a *McArthur scale of social state* referem que, é possível aumentar a compreensão de como o *status* social influencia o risco e a resiliência durante esse período crítico de desenvolvimento.

O trabalho é também uma variável a considerar quando se fala em determinantes da saúde e alvo de interesse para a investigação, que tenta encontrar relação entre o trabalho e a saúde mental (Martinez, Paraguay, & Larotte, 2004; Glina, Rocha, Batista, & Mendonça, 2001; Ludermir & Filho, 2002; Silva, 2000). Relaciona-se trabalho com “satisfação no trabalho” quando queremos falar de uma variável positiva para a saúde. A satisfação no trabalho é um fenómeno complexo e de difícil definição pelo seu carácter subjetivo. No entanto, os aspetos que causam satisfação no trabalho relacionam-se com condições e ambiente de trabalho; reconhecimento; possibilidade de promoção; relações com os colegas e; características de supervisão e gestão e políticas da empresa (Locke, 1969, 1976 cit. por Martinez et al., 2004), os quais são considerados os fatores psicossociais e podem influenciar a saúde.

O local de trabalho é um dos principais ambientes que afeta a saúde mental das pessoas, existindo relação entre o trabalho das pessoas e o aparecimento de sintomatologia psiquiátrica suficiente para diagnosticar doença mental (Glina et al., 2001). Estes autores apontam algumas variáveis na influência desta relação. Falam de condições de trabalho físicas e químicas; da organização do trabalho e a sua alteração súbita; da autonomia, sendo a falta de autonomia ou a sua diminuição um dos fatores importantes a concorrer para a alteração da saúde mental; das condições extra trabalho que se relacionam com o trabalho, nomeadamente a distância que a pessoa percorre para chegar ao local de trabalho; das novas tecnologias e a precariedade do trabalho associada ao medo do desemprego; da desvalorização contínua e gradual das competências das pessoas, atribuindo-lhes funções menos exigentes e; da pressão pela produção. Por outro lado, a desvalorização social provocada pelo desemprego pode comprometer o bem-estar psicológico das pessoas. Há evidência de que os trabalhadores manuais, informalmente inseridos no processo produtivo ou desempregados apresentam maiores prevalências de perturbações mentais comuns (Ludermir & Filho, 2002), entendendo estas como insónia, fadiga, irritabilidade, esquecimento, dificuldade de concentração e queixas somáticas (Goldberg & Huxley, 1992 cit. por Ludermir & Filho, 2002).

O género é uma variável que, quando estudada, se revela influente no comportamento das doenças mentais, encontrando-se diferenças. Estudos apontam para vulnerabilidade marcante a sintomas depressivos e ansiosos para a mulher, enquanto o homem apresenta taxas de prevalência mais elevadas em doenças associadas ao uso de substâncias psicoativas, nomeadamente álcool e substâncias psicoativas ilícitas (Rabasquinho & Pereira, 2007).

Num país onde a migração tem feito história, a interface entre este fenómeno e a saúde deve ser tida em conta e analisada de modo a percebermos a forma como comunicam. A análise dos migrantes exige um entrecruzar de saberes, dada a complexidade de fatores que contribuem para a alteração da sua saúde. A antropologia, a psicologia, a psiquiatria, a sociologia têm uma função integradora no estudo da migração em inter-relação com a saúde, porque as experiências da migração são diferentes e são diferentes também as formas de ser migrantes, o que leva a que as respostas de cada um sejam também diferentes (Lechner, 2005). Ainda a mesma autora, refere que, na migração ocorrem transformações com efeitos concretos no indivíduo e nos grupos (os grupos migrantes e os grupos de acolhimento dos países “hóspedes”), nas

esferas psicológica e cultural dos intervenientes, envolvendo fronteiras, territórios de pertença, redes sociais, línguas, cultura e a relação estreita entre o passado, que envolve memórias, e o presente, que exige aprendizagem do que é novo e de novas formas de ser relativamente ao que se foi no passado.

Relativamente a esta novidade, Dias (2005) refere que na migração está implícito um percurso individual que implica a presença de mudança do ambiente físico, aventura e perigo, descoberta de novos hábitos e recursos a novos códigos. Estes aspetos implicam que o indivíduo se confronte diariamente com a diferença e procure em si a sua capacidade de adaptação, testando-se constantemente, tentando lidar com as dificuldades que se impõem. Esta capacidade de adaptação será individual, sendo fundamental para a contextualização e saúde dos indivíduos. Os resultados dos trabalhos da conferência “Saúde e Migração na União Europeia – melhor saúde para todos numa sociedade inclusiva”, realizada em 24 e 25 de Setembro de 2008 em Lisboa, deram-nos conta que no contexto da migração é importante reconhecer as diferenças, dada a diversidade dos mundos de pertença de cada um, dado que os migrantes representam diferentes categorias de pessoas em termos de origem, *status* socioeconómico, género, idade, cultura, religião e razões da imigração. Apontam, ainda, para que os migrantes possam ser vulneráveis a problemas de saúde mental, devendo, por isso, promoverem-se cuidados de saúde mental de qualidade e culturalmente sensíveis, envolvendo os migrantes neste processo de cuidados, desde a sua provisão até à definição de necessidades (Euro2007.PT-Ministério da Saúde-Comissão Europeia, 2008). A ocorrência do trauma migratório pode acontecer, concorrendo para ele as condições sociais desfavoráveis do país de acolhimento e, neste sentido, é importante que o risco transcultural seja avaliado (Dias, 2005). O migrante experimenta uma descontinuidade de laços pessoais e essa experiência pode contribuir para o mal-estar existencial ou mesmo para a doença (Lechner, 2007). Na opinião desta autora o decisivo no desbloquear deste mal-estar é a relação que se estabelece com os migrantes que comporta a escuta permeável da diferença, a validação da experiência do migrante e a valorização do seu papel de co-construtor na atribuição de um significado à experiência do seu sofrimento.

Os fatores sociais, nomeadamente as interações sociais, são importantes variáveis a ter em conta quando se fala em saúde e em saúde mental, porque são capazes de influenciar os ritmos

biológicos³ (Marimuthu et al., 1978 cit. por Marques, Golombek, & Moreno, 1997). Os ritmos sociais diários não são apenas importantes para a estruturação cognitiva do indivíduo, mas também como potenciais *zeitgebers*⁴ que mantêm diariamente os ritmos biológicos adaptados a um período de 24 horas, com orientação apropriada (Monk, Flaherty, Frank, Hoskinson, & Krupfer, 1990). Neste sentido, o horário das refeições, interações interpessoais e sociais, horário de trabalho e lazer, são ritmos sociais que não são só úteis para pontuarem e organizarem o dia, mas também como meios de alinharem os relógios biológicos⁵ nas 24 horas (sistema circadiano⁶), exercendo uma clara influência na sincronização dos ritmos circadianos (Monk et al., 1990) e, conseqüentemente, na saúde e na saúde mental.

As ruturas das rotinas sociais são apresentadas por Ehlers, Frank, & Kupfer (1988) como fatores precipitantes de um episódio depressivo. O modelo cronobiológico da depressão, centrado em fatores de natureza exógena – *Hipótese dos Zeitgebers Sociais*, desenvolvido por Ehlers et al., (1988), sugere que acontecimentos da vida podem ter o poder de desencadear um estado depressivo através das alterações que provocam nos ritmos biológicos, nomeadamente no sono, para além do próprio significado do acontecimento. Por exemplo, a perda do emprego, está associado à perda de um *zeitgeber* importante assim como à perda de autoestima. Assim, poder-se-á resumir o modelo dos autores da seguinte forma (Figura 5).

³ Os ritmos biológicos são funções do nosso organismo que variam no tempo de forma cíclica. A unidade do ritmo que se repete chama-se “ciclo” (Silva, 2000).

⁴ *Zeitgebers* (do alemão, zeit = tempo, geber = dar) ou sincronizadores são fatores externos ao relógio, de natureza rítmica, que arrastam o ritmo biológico (Marques et al., 1997; Rotenberg, Marques, & Menna-Barreto, 1997; Silva, 2000).

⁵ A maioria dos ritmos biológicos são produzidos por sistemas bioquímicos e/ou anátomo-fisiológicos de oscilação autossustentada: os relógios biológicos. O nódulo sino-atrial no coração e o núcleo supra-quiasmático são exemplos de relógios endógenos. Este último gera um ritmo circadiano de sono-vigília em cooperação com a glândula pineal (produtora da melatonina) (Silva, 2000).

⁶ Há diversos ritmos biológicos: os ritmos ultradianos cuja frequência é superior a um ciclo por dia (ex., ritmo cardíaco), ritmos infradianos, quando a sua frequência é inferior a um ciclo por dia (ex., ritmo menstrual) e ritmos circadianos cuja frequência é de cerca de 1 dia (ex., ritmo sono-vigília) (Silva et al., 1996; Silva, 2000). Para os ritmos em que não se comprovou o carácter endógeno fala-se em ritmos ultradiários, infradiários e circadiários (Silva et al., 1996).

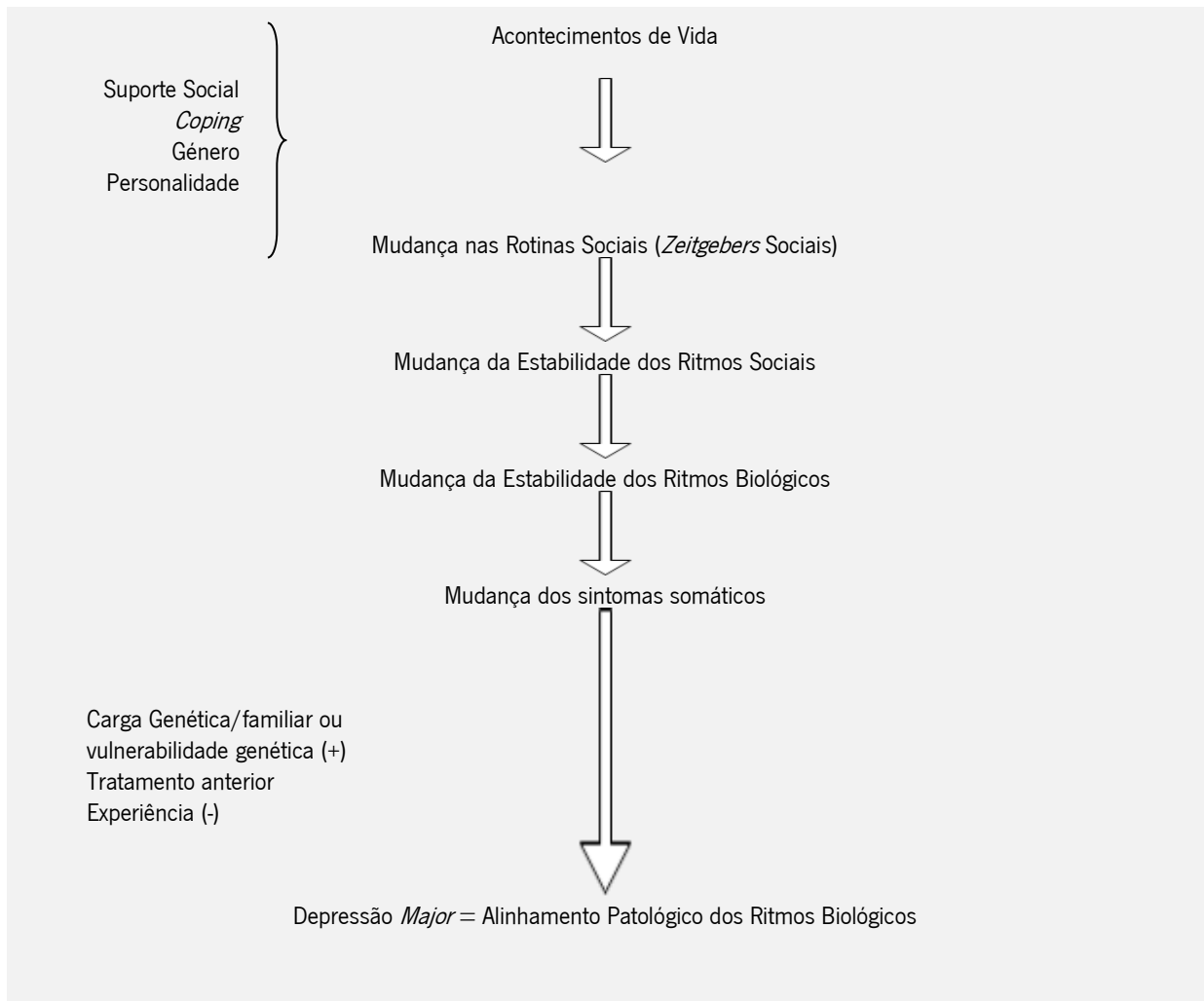


Figura 5. Esquema da Teoria dos *Zeitgebers* Sociais (Adaptado de Ehlers et al., 1988, p. 951)

O esquema apresentado permite-nos perceber que os acontecimentos surgem numa sequência em cascata, isto é, a mudança na estabilidade dos ritmos biológicos encontrados na depressão (particularmente o sono), surge como resposta à mudança na estabilidade dos *zeitgebers* sociais, ou seja, a mudanças ambientais significativas. No entanto, a instabilidade e o aparecimento de sintomas somáticos, podem ser influenciados e/ou mediados por variáveis de natureza psicossocial e psicobiológica (suporte social, *coping*, género e personalidade). Contudo, grande parte dos indivíduos que experimentam sintomas somáticos, não desenvolve obrigatoriamente uma depressão *major*. O estado depressivo *major* é a resposta psicobiológica

final em indivíduos vulneráveis às alterações na estabilidade dos ritmos sociais. Nos indivíduos vulneráveis desenvolve-se um estado de dessincronização, ou um alinhamento patológico dos ritmos biológicos, semelhantes aos observados na depressão. A carga genética/familiar ou vulnerabilidade genética influenciam de forma acentuada a estabilidade dos ritmos biológicos.

Este modelo integra aspetos de ordem biológica e psicossocial na etiologia da depressão, no entanto os autores consideram importante que: i) os ritmos sociais possam ser medidos de forma objetiva e fidedigna; ii) a investigação pudesse dar contributos relativamente à relação entre as perturbações dos ritmos sociais e dos ritmos biológicos em indivíduos normais e com depressão e; iii) estabelecer relação entre perturbação dos ritmos sociais e o início de uma depressão *major* em indivíduos vulneráveis.

Ainda dentro da mesma análise, num modelo integrado de saúde, a saúde mental, assume-se como um determinante importante da saúde. Nesta perspetiva, um estado afetivo negativo, por exemplo, inicia uma cascata de mudanças no funcionamento endócrino e imunitário, criando maior suscetibilidade de doenças físicas. Segundo a WHO (2001), uma saúde mental debilitada desempenha um papel negativo no sistema imunitário, no desenvolvimento de certas doenças e na morte prematura, facto que vai sendo confirmado pela evidência científica. Constatou-se, por exemplo, que existe uma relação positiva entre a infeção respiratória e o *stress* (Cohen, Tyrrell, & Smith, 1991).

Tom Insel, Director dos National Institute of Mental Health dos EUA, em entrevista ao Jornal Público de 10 de março de 2010, afirma que as doenças mentais são perturbações cerebrais, lesões funcionais e, para entender as doenças mentais, no que diz respeito ao diagnóstico e ao tratamento, vai ser preciso encará-las como doenças cerebrais e não puramente comportamentais, abrindo a sua compreensão às neurociências e à genética. Para Insel, “sem a biologia não há tratamento das doenças mentais” (Jornal Público, 2010). Esta relação entre os fatores biológicos e comportamentais é também reconhecida pela OMS, que assume terem ocorrido nos últimos anos avanços claros no campo das neurociências e do comportamento para se perceber o funcionamento cerebral (WHO, 2001). O cérebro é, de facto, uma estrutura específica, complexa, altamente organizada e complexa que envolve funções extremamente diferenciadas e, desde muito cedo do seu desenvolvimento, é muito influenciado por fatores ambientais tais como nutrição materna, uso de álcool e outras substâncias. Após o nascimento,

e durante a vida, todo o tipo de experiências têm a capacidade de produzir, não apenas comunicação entre os neurónios, mas também de iniciar um processo de restabelecem as conexões sinápticas (Hyman, 2000 cit. por WHO, 2001) isto é, são criadas novas sinapses, algumas removidas e, desta forma, altera-se a estrutura do cérebro. A este processo chama-se plasticidade sináptica. Esta descoberta afastou as teorias que consideravam a estrutura cerebral estática. Este facto, permite-nos compreender como a perturbação dessas transmissões de sinais entre os neurónios pode resultar em doenças mentais e do comportamento e desenvolver mecanismos de os minorar através de medicamentos psicoativos (WHO, 2001).

Quase todas as doenças mentais e de comportamento graves têm associado um risco genético complexo, mas também é sabido que essa predisposição genética ao desenvolvimento de determinada doença mental, acontece apenas em pessoas que estão expostas a determinados *stressores* e ambientes, nomeadamente desnutrição, exposição a substâncias psicoativas, ambiente familiar perturbado, abandono, isolamento e trauma (WHO, 2001).

O mesmo relatório (WHO, 2001) aponta alguns fatores psicológicos estudados, que se podem associar à manifestação de doença mental. O relacionamento com os pais ou outros significativos durante a infância torna-se muito importante. A ausência de afeto na vida de uma criança é um fator importante para aumentar a probabilidade desestabilizadora da saúde mental na infância ou numa fase posterior de desenvolvimento. O comportamento humano é o resultado da interação com o meio ambiente, tendo este consequências desejáveis ou indesejáveis para o indivíduo. A incapacidade de adaptação a um acontecimento de vida stressante pode despoletar ansiedade e depressão.

2.3 A promoção da saúde como fundamental no controlo da doença mental

Pelo que foi dito, torna-se imperioso que se centre a nossa observação e intervenção na forma como as pessoas vivem no seu quotidiano. É importante lembrar que um dos objetivos mais recentes, quando se fala em saúde mental, não se limita apenas à prevenção da doença e ao seu tratamento, mas na promoção de recursos que tenham como finalidade a melhoria das condições de saúde das populações (Heloani & Capitão, 2003). É necessário, para além do acesso a serviços de saúde, enfrentar os determinantes da saúde em toda a sua dimensão, o que requer a definição de estratégias de promoção da saúde (Buss, 2000).

Na opinião de Slade (2010) o conceito de saúde da OMS (WHO, 1946) enfatiza o bem-estar, mas a criação de serviços orientados para a doença provou ser mais facilitada ao invés de serviços orientados para a saúde como o conceito poderia sugerir. Este facto, reflete-se numa cultura orientada para a doença tendo sido bem-sucedida, com taxonomias para identificar os tipos de doenças e intervenções para as tratar e gerir essas doenças identificadas, assim como normas de qualidade para aumentar a eficiência e a equidade. Estes avanços relativos à doença não têm sido acompanhados por avanços equivalentes no que diz respeito ao bem-estar. Devido a estas diferenças, o profissional fica bem preparado sobre o tratamento das doenças e menos preparado sobre a promoção do bem-estar.

Bateson (1987) reforça que o comportamento humano deve ser analisado sob o ponto de vista sistémico e relacional atendendo à perspetiva de causalidade circular, usando o mecanismo desta para perceber o comportamento e as relações do homem *com* o mundo e *no* mundo. E, porque o sujeito é essencialmente um ser relacional, porque é um sistema mental, então torna-se necessário perceber o contexto da pessoa, e ajudá-la a fazer a discriminação para não adoecer e assim adquirir algo de novo (subir de nível de aprendizagem). Efetivamente, este processo exige energia da própria pessoa e energia da parte dos profissionais de saúde. Um, em interação com o outro, poderá levar mais depressa à subida de aprendizagem. No entanto, também é verdade que, e como afirma Bateson (1987) “Nós podemos prender um cavalo ao pé da água, mas não podemos obrigá-lo a beber. Beber é trabalho dele. Mas mesmo que o nosso cavalo tenha sede, ele não pode beber se nós não o prendermos. Prendê-lo é o nosso trabalho” (p. 96).

A filosofia da promoção da saúde foi discutida nas seis conferências internacionais sobre promoção da saúde e está presente nas declarações delas resultantes. A primeira Conferência Internacional sobre promoção da saúde para países desenvolvidos teve lugar na cidade de Ottawa, no Canadá, em 1986. A Carta de Ottawa, que resultou desta conferência, define promoção da saúde como o processo de capacitar as pessoas para aumentar o controlo sobre a sua saúde. Para alcançar o completo bem-estar físico, mental e social, uma pessoa ou um grupo de pessoas, deve ser capaz de identificar e concretizar objetivos, satisfazer as suas necessidades, mudar e lidar com o ambiente. Desta forma, a promoção da saúde tem como objetivo reduzir as diferenças na saúde e garantir a igualdade de oportunidade e recursos para

que as pessoas atinjam o seu potencial máximo de saúde. Para isso, é necessário incluir um ambiente favorável, acesso à informação necessária e oportunidades para fazer escolhas saudáveis (WHO, 1986).

Ainda a mesma Carta, propõe cinco estratégias para a promoção da saúde: i) estabelecer políticas públicas saudáveis; ii) criar ambientes saudáveis; iii) reforçar a ação comunitária; iv) desenvolver capacidades pessoais e; v) reorientar os serviços de saúde. Segundo o descrito neste documento, a promoção da saúde vai para além dos cuidados de saúde. Falar em promoção da saúde é colocar a saúde no centro da agenda dos decisores políticos dos mais diversos setores, no sentido em que as suas decisões políticas interferem na saúde das pessoas, nomeadamente decisões que englobem nova legislação, medidas fiscais, mudanças organizacionais e políticas sociais. Podemos falar de uma ação concertada que deveria ter como objetivo a saúde das pessoas, tendo em atenção que todos os aspetos da vida têm o seu contributo para populações mais ou menos saudáveis. A saúde não deve ser separada dos outros objetivos da vida. As mudanças nos padrões de vida, trabalho e lazer têm um impacto importante na saúde. A avaliação do impacto na saúde de um ambiente em constante mutação deve ser assegurada por ações que proporcionem benefícios positivos para a saúde das populações. A promoção da saúde prevê que as comunidades estabeleçam prioridades, tomem decisões, planeiem e implementem estratégias para obter melhor saúde. Prevê, ainda, o desenvolvimento pessoal e social através da informação, educação para a saúde e melhoramento das competências de vida. A responsabilidade da promoção da saúde é partilhada entre as pessoas, grupos comunitários, profissionais de saúde, instituições de saúde e governos.

A II Conferência, Conferência de Adelaide sobre promoção da saúde teve lugar em Adelaide, Austrália, em 1988. Esta Conferência analisou as políticas públicas saudáveis; o valor da saúde; a equidade; o acesso e o desenvolvimento; as responsabilidades pela saúde, o que está para além dos cuidados de saúde; os parceiros no processo político; as principais áreas de ação; o desenvolvimento de novas alianças na saúde; os compromissos para uma saúde pública global e; novos desafios. Resultaram desta Conferência algumas recomendações sobre políticas públicas saudáveis (WHO, 1988).

A III Conferência sobre promoção da saúde (Conferência de Sundsvall), realizada na Suécia, em junho de 1991 teve como tema central os “Ambientes favoráveis à saúde”. Foram estabelecidas seis grandes objetivos: o primeiro objetivo foi incentivar todos os países a se empenharem ativamente na promoção de ambientes mais favoráveis à saúde, propondo um caminho que transforme o ambiente físico, social, económico e político cada vez mais adequado à saúde. Foi assumido nesta Conferência a existência de países com situações de extrema pobreza e privação, as quais são ameaçadoras para a saúde. Nesta reunião foi proclamada a importância do ambiente para a saúde, assumindo-se a sua interdependência a par da importância do reforço da cooperação entre os países participantes na Conferência, no sentido de reforçar o compromisso com o desenvolvimento sustentável e a igualdade. Reforça-se a ideia que as desigualdades sociais se transformam em desigualdades na saúde e no bem-estar. O segundo objetivo teve como pano de fundo a definição de diferentes ações para atingir ambientes favoráveis à saúde. Definiu-se “ambiente favorável” e destacou quatro aspetos para um ambiente favorável e promotor de saúde: dimensão social, dimensão política, dimensão económica e o reconhecimento da igualdade de género. O terceiro objetivo preocupou-se com os princípios fundamentais das propostas de ação: a equidade e a interdependência entre todos os seres vivos. Com o quarto objetivo definiram-se estratégias fundamentais para a ação em saúde pública para a criação de ambientes saudáveis que tiveram como finalidade aumentar o poder de decisão das pessoas e a sua participação comunitária, fatores essenciais para um processo democrático de promoção da saúde e particularmente promotores de autoconfiança e desenvolvimento. O quinto objetivo foi perceber o problema como um processo global em que as pessoas são parte integral da Terra. A sexta preocupação da Conferência foi a de estabelecer o compromisso de prestação de contas dos setores da saúde e ambiente relativamente aos princípios do desenvolvimento sustentável da saúde (WHO, 1991).

A IV Conferência Internacional sobre promoção (Conferência de Jacarta) teve lugar em Jacarta na Indonésia, em julho de 1997 e teve como tema “Novos protagonistas para uma nova era”. É a primeira Conferência a realizar-se num país em desenvolvimento e a considerar o setor privado como importante no apoio à promoção da saúde. Esta conferência constituiu um momento de reflexão sobre promoção da saúde, determinantes da saúde e de identificação de estratégias para enfrentar os desafios da promoção da saúde do século XXI. A Declaração de Jacarta define os pré-requisitos para a saúde: paz, segurança social, educação, alimento, relações sociais,

renda, direito das mulheres, ecossistema estável, uso sustentável de recursos, justiça social, respeito pelos direitos humanos e igualdade. A Declaração de Jacarta (WHO, 1997a) define os determinantes da saúde, nomeadamente o envelhecimento da população, a prevalência das doenças crónicas, comportamentos sedentários, resistência a antibióticos, maior uso abusivo de drogas, violência doméstica e civil, como ameaçadores da saúde e do bem-estar das pessoas.

Perspetiva, ainda, a necessidade de medidas urgentes dirigidas a doenças infecciosas e os problemas de saúde mental. Esta declaração tem ainda descrita a preocupação com os fatores transacionais, nomeadamente os mercados financeiros e o comércio, o acesso aos meios de comunicação em massa e à tecnologia da informação, percebendo que estes fatores interferem nos estilos de vida das pessoas e nas condições de vida de todo o mundo.

Atendendo a estes aspetos, a Declaração de Jacarta, estabeleceu cinco prioridades para a promoção da saúde do século XXI: i) promover a responsabilidade social com a saúde; ii) aumentar os investimentos para fomentar a saúde; iii) consolidar e expandir parcerias em prol da saúde e; iv) aumentar a capacidade comunitária e dar voz ao indivíduo e; v) conseguir uma infraestrutura para a promoção da saúde.

A V Conferência sobre promoção de saúde (Conferência do México) decorreu na Cidade do México em junho de 2000 e teve como lema “Promoção da saúde: rumo a maior equidade”. Na Declaração dela resultante (WHO, 2000) estão descritas as preocupações relativas à saúde e o reconhecimento da promoção da saúde como um dever e responsabilidade dos governos com a partilha de todos os setores da sociedade. Assume que houve progressos relativos à promoção da saúde nos últimos anos, mas, apesar deles, ainda se encontram muitos problemas de saúde que prejudicam o desenvolvimento social e económico. Neste sentido, aponta para agir em prol do desenvolvimento de políticas de promoção de saúde, reafirmando a eficácia das estratégias de promoção de saúde.

A VI Conferência sobre promoção da saúde (Conferência de Bangkok) foi realizada em Bangkok, na Tailândia em Agosto de 2005 denominada “Promoção da saúde num mundo globalizado”. A declaração resultante desta Conferência (WHO, 2005b) identifica ações e assume compromissos para enfrentar os determinantes de saúde no mundo globalizado através da promoção da saúde. As ações necessárias englobam intervenções para: i) defender a saúde com base nos direitos

humanos e na solidariedade; ii) investir em políticas sustentáveis, ações e infraestruturas para enfrentar os determinantes em saúde; iii) transferência de conhecimentos e investigação; iv) regulamentar e legislar para se assegurar proteção contra danos e permitir a igualdade de oportunidades para a saúde e o bem-estar e; v) construir alianças com entidades públicas e privadas internacionais para proporcionar ações mais concertadas e sustentadas. Esta declaração apresenta os quatro princípios chave para se fazer promoção da saúde: i) a promoção da saúde ser central na agenda do desenvolvimento global; ii) a promoção da saúde deve ser uma preocupação central dos governos; iii) a promoção da saúde deve ser um foco fundamental das comunidades e da sociedade civil e; iv) a promoção da saúde deve ser uma exigência das boas práticas. Este documento define, ainda, promoção da saúde como “the process of enabling people to increase control over their health and its determinants, and thereby improve their health” (WHO, 2005b, p.1).

A promoção da saúde mental implica a criação de condições que permitam o desenvolvimento psicológico e psicofisiológico positivo das pessoas. As iniciativas com este objetivo devem envolver as pessoas neste processo de atingir a saúde mental positiva, reforçando a qualidade de vida e reduzir a diferença na expectativa entre países e grupos. Deve ser um processo de habilitação *para*, e *com* as pessoas. A prevenção da doença mental pode ser considerada um dos objetivos e resultados de uma estratégia mais ampla da promoção da saúde mental (Hosman & Jané-Llopis 1999 cit. por WHO, 2004).

Na linha das declarações expostas, a promoção da saúde atua, portanto, no modo de vida da pessoa e no ambiente físico, social e político em que ela vive, sendo a participação das pessoas essencial. Neste sentido, o acesso das pessoas à educação é fundamental para que participem de forma responsável em atividades de promoção da saúde.

Quando nos propomos fazer educação para a saúde, tal como Bateson (1987) nos ensina, é necessário que consigamos estabelecer relação entre as coisas. Assim, é essencial estabelecer ligações entre nós (em princípio educadores) e a população alvo (em princípio educandos). É nesta relação contínua e sistemática que o conhecimento ou a aprendizagem acontecem. Não é possível educar para a saúde percebendo as coisas como verdades absolutas, mas é possível educar para a saúde ajustando o que sabemos (ou pensamos saber) à realidade apresentada.

Esta perspectiva de educação para a saúde é corroborada pela OMS (WHO, 1998), que nos diz que a educação para saúde “is not only concerned with the communication of information, but also with fostering the motivation, skills and confidence (self-efficacy) necessary to take action to improve health. Health education includes the communication of information concerning the underlying social, economic and environmental conditions impacting on health, as well as individual risk factors and risk behaviours, and use of the health care system. Thus, health education may involve the communication of information and development of skills which demonstrates the political feasibility and organizational possibilities of various forms of action to address social, economic and environmental determinants of health” (p. 4). É com ela que nos posicionamos relativamente à promoção da saúde mental e à prevenção da doença mental.

A prevenção da doença mental tem como objetivo reduzir a incidência, prevalência, a sua recorrência, o tempo gasto com os sintomas, o risco de doença mental, prevenindo ou atrasando recorrências e também diminuir o impacto da doença na pessoa doente, suas famílias e na sociedade (Mrazek & Haggerty, 1994 cit. por WHO, 2004).

2.3.1 O apoio social como integrante dos cuidados de saúde

Desde a década de 1970 que diversos países iniciaram tentativas de introduzir alterações nas práticas de cuidar das pessoas com doenças mentais. Muitos contribuíram para que essa janela se abrisse, como são os casos de Foucault e Goffman ao refletirem e até exteriorizarem nos seus escritos o que se passava entre os muros onde se mantinham essas pessoas. Como já foi refletido neste trabalho, a alteração de paradigma do tratamento das pessoas com doença mental obriga a que a prática terapêutica seja assente numa abordagem humanista, integradora e com a visão alargada da pessoa como um todo, deixando, desta forma, de parte aquela pessoa tratada como mais uma no meio de tantas, e circunscritas aos hospícios.

Com as alterações dos sistemas de saúde mental e, com toda a legislação que protege a pessoa com doença mental, convida-se a pessoa a integrar a sociedade, chamando, implicitamente, ao seu cuidado atores que a circundarão. Fala-se de todas as pessoas que farão parte das suas redes sociais, nomeadamente a família, vizinhos e profissionais de saúde. As pessoas precisam de reconstruir um quotidiano, muitas vezes perdido com processos de institucionalização

prolongados. Para isso, é necessário reconstruir redes sociais que contribuam para o processo de socialização. Neste processo está também implícita a necessidade de desconstruir ideias apoiadas na estigmatização da pessoa com doença mental, inibidoras da sua socialização. Estamos a falar de pessoas que farão parte da rede social mas gostaríamos de falar do suporte social necessário à integração das pessoas com doença mental na comunidade até porque, como refere Bowling (1997), redes sociais e suporte social são dois conceitos diferentes.

Os dois mais fortes recursos de *coping* externos à pessoa são os recursos materiais e o apoio social (Stroebe & Stroebe, 1995) e, neste sentido, o apoio social é uma das estratégias das pessoas para fazerem face à complexidade e adversidade dos problemas de saúde e doença que por vezes surgem e que podem criar desequilíbrios individuais de ordem física, psicológica, social e espiritual. É também, através dele, que as pessoas beneficiam no que diz respeito à saúde física e mental (Lavall, Olschowsky, & Kantorski., 2009).

O apoio social começa no útero sendo mais reconhecido ao seio materno e é comunicado de diversas formas, mas especialmente na maneira como o bebé é mantido e suportado ao colo. Com o decorrer da vida o suporte social é derivado cada vez mais de outros membros da família, colegas de trabalho e pessoas da comunidade e, em caso de necessidades especiais, de um membro de profissões de ajuda (Cobb, 1976).

Diversas definições de apoio social têm sido descritas, no entanto, enfatizam diferentes aspetos funcionais e estruturais. Uma das abordagens na avaliação do apoio social, entende-o em termos de estrutura das relações interpessoais da pessoa em causa, isto é, avalia a existência ou a quantidade de relações sociais, uma outra em termos das funções que estas relações têm para a pessoa, ou seja, pretende avaliar se as relações interpessoais servem funções específicas (Stroebe & Stroebe, 1995). House, 1981 cit. por Bowling (1997), sugere uma tipologia das funções do apoio social referindo que este envolve apoio emocional (a amizade, o amor); apoio instrumental (serviços); apoio informativo (sobre o que o rodeia) e; apoio de apreciação (informações sobre a autoavaliação). É uma perspetiva que distingue o apoio emocional, instrumental, informativo e de avaliação.

Segundo Cobb (1976), o apoio social é definido como o conjunto de informações que levam o sujeito a acreditar que é tratado, amado e estimado, e um membro de uma rede de mútuas

obrigações. Importa referir que Cobb ao discutir o termo preocupou-se em explicitar que essas informações pertencem a três classes: i) as informações segundo as quais o sujeito acredita que é cuidado e amado; ii) as informações segundo as quais o sujeito acredita que é estimado e valorizado e; iii) as informações segundo as quais o sujeito acredita que pertence a uma rede de comunicação e obrigações mútuas. As primeiras informações são transmitidas na intimidade em situações envolvendo confiança mútua e podem ser chamadas de suporte emocional. As segundas informações são mais proclamadas em público. Refletem-se na autoestima e reafirmam o senso de valor pessoal. São chamadas de suporte/estima. A informação da rede social deve ser comum e partilhada. Deve ser comum no sentido em que todos os sujeitos da rede têm acesso à informação e partilhada, no sentido em que todos os membros da rede estão cientes que todos têm conhecimento da informação. Para Cobb a relevante informação é de três tipos: o primeiro responde a três questões: i) o que está a acontecer e como começar?; ii) qual a relação entre nós? e; iii) como e quando chegámos aqui? ; o segundo tipo pretende responder aos bens e serviços que estão disponíveis para todos os membros e inclui informações sobre a acessibilidade aos serviços que sejam ocasionalmente precisos (ex., equipamento especializado e informação técnica) e; o terceiro tipo de informação diz respeito aos perigos a que possam estar sujeitos e procedimentos de defesa mútua. Ainda na perspectiva do mesmo autor, o apoio social facilita o enfrentamento às crises e mudanças existentes na vida e ajuda na adaptação.

Parece haver relação entre o apoio social e os comportamentos que promovem a saúde. De facto, o apoio social está associado de forma positiva a determinados comportamentos promotores da saúde (ex., adesão a orientações médicas, não fumar, dormir o tempo necessário, ter uma dieta equilibrada, beber moderadamente) (Berkman e Syme, 1979 cit. por Stroebe & Stroebe, 1995). As relações sociais podem também desempenhar um papel fundamental para a autoestima do sujeito (Stroebe & Stroebe, 1995).

Brown et al. cit. por Cobb (1976), num estudo comparativo entre mulheres com doenças afetivas, em que metade tinha um confidente (definido como uma pessoa, usualmente do sexo masculino, com quem a mulher tinha uma relação íntima e de confiança) e em que a outra metade não tinha, conclui que o grupo das mulheres que não tinha confidente apresentava dez vezes mais possibilidades de serem deprimidas do que o grupo que tinha confidente.

Entre pessoas com doenças mentais (depressão, perturbação de ansiedade generalizada, perturbação de pânico e alcoolismo) o contacto com a rede social e maiores níveis de apoio social foram associadas a uma maior utilização de serviços médicos em geral. No entanto, maior apoio social foi associado à utilização de menos serviços dentro da especialidade médica de psiquiatria (Maulik, Eaton, & Bradshaw, 2009).

Atualmente existem evidências de que um maior apoio social está associado a um risco reduzido de doença mental, física e até mesmo da mortalidade (Cohen & Wills, 1985; Cohen, 1988; House et al., 1988; Schwarzer & Leppin, 1989 cit. por Stroebe & Stroebe 1995).

Existem, de facto, manifestações do impacto de variáveis sociais e psicológicas na saúde física através de processos biológicos. A análise de estudos efetuados com animais nesta área, refere que a simples presença e, em particular, o contacto físico afetivo com outro ser semelhante, pode reduzir acentuadamente a reatividade cardiovascular. As respostas neuroendócrinas também são influenciadas pelo apoio social, as quais são consideradas como mediadoras entre o apoio social e a doença coronária e entre o apoio social e o sistema imunitário (Lynch, 1970 cit. por Stroebe & Stroebe, 1995). Aliás, os estudos demonstram que os sujeitos com valores elevados de solidão apresentam alguma supressão do sistema imunitário quando comparados com sujeitos com valores mais baixos de solidão (Kiecolt-Glaser et al., 1984; Glaser et al., 1985 cit. por Stroebe & Stroebe, 1995).

Um estudo efetuado com 6928 sujeitos que pretendia analisar os laços comunitários e sociais (casamento, contactos com toda a família, filiação religiosa e filiação a outras organizações) verificaram que os sujeitos que tinham um índice baixo de redes sociais dependentes de laços íntimos apresentavam, nos nove anos seguintes, um risco de mortalidade duas vezes superior aos indivíduos que tinham um índice alto de redes sociais (Berkman & Syme, 1979 cit. por Stroebe & Stroebe, 1995).

As pessoas com baixos níveis de relações sociais têm aproximadamente o dobro de risco de mortalidade daquelas que possuíam níveis elevados (House et al., 1982 cit. por Stroebe & Stroebe, 1995).

Estudos publicados, entre 1976 e 1987, dizem-nos que o apoio social está relacionado, de forma significativa, não só com a mortalidade como também com medidas relativas ao estado

de saúde e à reatividade fisiológica (ex., tensão arterial, ritmo cardíaco) e fortemente relacionado com a depressão (Schwarzer & Leppin, 1989 cit. por Stroebe & Stroebe, 1995).

Estudos efetuados para analisar o efeito do apoio social em pessoas com doença mental revelam que este tem um efeito positivo na adaptação destas pessoas, reduzindo também os sintomas psiquiátricos e o número de hospitalizações (Huang, Sousa, Tsai, & Hwang, 2008). Um apoio social mais baixo é uma razão importante para a diminuição da satisfação com a vida e com o aumento de sintoma depressivos entre populações mais idosas (Newson & Schulz, 1996).

3. ASPETOS ORGANIZACIONAIS DOS SERVIÇOS DE SAÚDE MENTAL

Atendendo às alterações preconizadas pelas políticas de saúde mental e psiquiatria no âmbito internacional e nacional, considerámos importante refletir sobre a função, o funcionamento e políticas das instituições de saúde, no sentido em que as alterações preconizadas exigem mudanças dos seus objetivos assistenciais. Como já tem vindo a ser referido, a assistência de saúde mental e psiquiatria visa, através dos mecanismos legislativos propostos, uma intervenção essencialmente comunitária, o que implica uma alteração profunda nas estruturas de saúde desta área de intervenção. Serão abordados os instrumentos legislativos e documentos na área da saúde mental e psiquiatria que preconizam estas alterações, nomeadamente a Lei da Saúde Mental (LSM) (Lei n.º 36/98 de 24 de julho), o Relatório para a Reestruturação dos Serviços de Saúde Mental, o Plano Nacional de Saúde Mental - 2007-2016 (PNSM) (Resolução do Conselho de Ministros n.º 49/2008), e a Rede Nacional de Cuidados Continuados e Integrados em Saúde Mental (RNCCISM) (Decreto-Lei n.º 8/2010 de 28 de janeiro). Por outro lado, está também consignado nestes instrumentos, as exigências em termos científicos que implicam mais investimento na investigação científica. A abertura das instituições relativamente ao acesso de amostras clínicas torna-se cada vez mais imperiosa. Embora não fosse uma preocupação inicial desta investigação, a partir da altura da constituição da amostra, fomos confrontados com fortes dificuldades relacionadas com a obtenção de dados, facto que nos levou a perceber os contornos destas dificuldades. Neste sentido, tornou-se importante refletir sobre a qualidade dos registos em saúde mental e psiquiatria, tornando-se inevitável referirmo-nos à importância dos sistemas de informação na área da saúde. Por consequência, será dado espaço à referência ao Registo de Saúde Eletrónico (RSE) como instrumento essencial para o acesso, entre outros aspetos descritos, a amostras clínicas para facilitar os processos de investigação.

3.1 O sistema de saúde português: o lugar dos cuidados de saúde mental e psiquiatria

O modelo do sistema de saúde português é designado por Serviço Nacional de Saúde (SNS) e é o mesmo dos países escandinavos. Os Serviços Nacionais de Saúde instituíram-se primeiro nos países de Leste e no Reino Unido (Carmo, 2012), abrindo caminho ao reconhecimento de que a saúde fazia parte da responsabilidade pública na maior parte dos países europeus (Fernandes,

2012). É um serviço universal e (tendencialmente) gratuito. O orçamento para o SNS faz parte do orçamento geral do Estado, sendo as suas fontes de financiamento essencialmente os impostos (Carmo, 2012). Ainda segundo a opinião da mesma autora, algumas mudanças afetam a situação atual dos sistemas de saúde e levantam algumas questões: duplicação da esperança de vida no espaço de um século; duplicação em 20 anos do número de óbitos de idosos em hospitais; aumento das doenças crónicas e degenerativas; aparecimento de técnicas caras de diagnóstico e tratamento; aumento da exigência de acessibilidade; acesso à informação na Internet e exigência de qualidade e segurança; agravamento das desigualdades sociais, incluindo na distribuição das patologias; diminuição das entradas de estudantes de medicina no passado, diminuindo a percentagem de jovens especialistas e de jovens seniores, disponíveis para o serviço de urgência e, finalmente, o reconhecimento das doenças mentais como doenças incapacitantes.

A organização dos cuidados da saúde contempla i) a rede de cuidados de saúde primários e estruturas de proximidade, continuidade e de acesso privilegiado, centrado no cidadão, família e comunidade; ii) os cuidados pré hospitalares, nomeadamente a emergência médica; iii) a rede hospitalar (nº de hospitais, localização e tipologia) entendida como um sistema de saúde integrado de prestação de cuidados altamente especializados e; iii) a rede nacional de cuidados continuados integrados (Direcção Geral da Saúde, 2012a).

De facto, nas últimas décadas, o sistema de saúde português tem vindo a sofrer grandes alterações. Segundo Campos cit. por Carapineiro (1993), os principais fatores do desenvolvimento do sistema de saúde assentam i) na cultura; ii) na evolução das ideologias; iii) no peso institucional do sector hospitalar e; iv) na luta interna pelo poder nas instituições, apontando que os aspetos que têm marcado as mudanças observadas no sistema de saúde são: i) a relação entre o Estado e a Igreja; ii) a componente jurisdizante da administração; iii) a evolução do hospitalocentrismo e; iv) a organização de estratégias para a conquista e uso do poder no hospital. Neste sentido, a importância do hospital no sistema de saúde português também se alterou. Se a partir de 1946 era considerado a peça central, a partir dos anos 60 o hospital deixou de ser a peça central do sistema de saúde passando a ser uma peça superior, embora não central, do sistema de saúde. Esta mudança resultou de alterações políticas que

substituíram o hospitalocentrismo pelo sanitarismo, enfatizando, desta forma, a prevenção e a promoção da saúde dando importância aos cuidados de saúde primários (Carapinheiro, 1993).

Tendo em atenção a componente jurisdicante como um aspeto que tem marcado as mudanças no sistema de saúde, Campos, cit. por Carapinheiro (1993), refere que domina o normativismo sobre o desenvolvimentalismo, isto é, na administração pública sempre dominaram os instrumentos legislativos como elementos para a mudança. Nas palavras de Carapinheiro (1993, p. 19) “[...] elabora-se a lei e espera-se que a realidade se lhe adegue”. A mesma autora acrescenta, ainda, que o sistema de saúde português tem vindo a ser sistematicamente influenciado por instrumentos legislativos que revelam as ideologias políticas quer no sentido do hospitalocentrismo, quer no sentido do sanitarismo, mas em que a perspetiva normativista predomina sobre a perspetiva desenvolvimentalista. Quando é analisado o desenvolvimento das instituições de cuidados de saúde mental e psiquiatria verifica-se que este domínio é evidente. De facto, os instrumentos legislativos existem, revelando uma ideologia sanitarista, de domínio comunitário, mas a prática diz-nos que essa assistência ainda se realiza num sentido hospitalocentrico.

Os cuidados em saúde mental e psiquiátrica iniciam-se com incidência, primeiro no Hospital, posteriormente na Comunidade e, novamente, lidera o modelo hospitalocentrico, apesar das tendências atuais, no sentido do desenvolvimento instrumentos legislativos que preconizam a intervenção comunitária, como se pode constatar na sucessiva legislação emergente sobre saúde mental e psiquiatria.

Como já foi explorado neste trabalho, primeiro período - período da psiquiatria nos grandes hospitais - inicia-se no final do século XIX com o aparecimento dos grandes hospitais psiquiátricos. Existe o reconhecimento da loucura como doença e a necessidade de se criarem espaços para tratamento com as características das *instituições totais* (Goffman, 1961). Em 1848 nasce em Portugal o primeiro hospital psiquiátrico – O Manicómio de Rilhafolhes - Hospital Miguel Bombarda, extinto em 2012. Foi construído na época à semelhança dos asilos construídos na Europa. Em 1883, com os mesmos objetivos e princípios, foi construído o Hospital Conde de Ferreira. Em 1889 surge a primeira lei de assistência psiquiátrica – Lei António Maria de Sena – que assegurava a necessidade de mais quatro hospitais psiquiátricos e enfermarias psiquiátricas anexas às prisões. Visava também o exame médico aos autores de

crimes que fossem suspeitos de doença mental (Fleming, 1976 cit. por Alves & Silva, 2004). Em 2 de abril de 1942 foi fundado o Hospital Júlio de Matos, já com a filosofia de implementação da ergoterapia⁷ como forma de tratamento (D´Espiney, 2006), tendo como propósito dar às pessoas com doença mental a oportunidade de serem consideradas pessoas sãs e tratá-las (Catarão, 2006). Em 1945 abriu o Hospital de Sena; em 1946, o Hospital Sobral Cid e em 1953, a autorização para a construção do Hospital Magalhães Lemos.

O ensino oficial de psiquiatria é criado em Lisboa em 1911, no Hospital de Rilhafoles, no Porto no Hospital Conde Ferreira e, em Coimbra, no Hospital da Universidade de Coimbra.

A internalização da psiquiatria portuguesa deu-se quando Egas Moniz faz descobertas de angiografia cerebral e realiza a primeira lobotomia frontal em 1936. Por esta última terapêutica orgânica, Egas Moniz angaria o prémio Nobel da Medicina e Fisiologia em 1949 (Alves & Silva, 2004).

Os hospitais psiquiátricos, apesar de tentativas contrárias falhadas, mantinham uma orientação asilar de traços demasiado repressores à semelhança das *instituições totais* de que nos fala Goffman no seu livro *Manicómios, Prisões e Conventos*. São instituições que privam o indivíduo do contacto social exterior, as relações sociais limitam-se ao espaço interior, de arquitetura robusta, paredes altas e grades nas janelas. Este estilo asilar caracteriza os hospitais psiquiátricos até à década de 70. Numa visita, ainda que rápida, a estas instituições portuguesas podemos encontrar estes traços em algumas delas.

Com a criação de grandes hospitais psiquiátricos assistiu-se ao movimento de institucionalização da assistência psiquiátrica. Ao mesmo tempo sentiram-se grandes avanços científicos do conhecimento psiquiátrico e do tratamento das doenças.

A partir dos anos 50, o aparecimento de novas terapêuticas, como os neurolépticos foi extremamente importante, sobretudo ao nível da contenção dos doentes agitados. Na década de 60 surgem as correntes antipsiquiatria, indo de encontro à ideia de pôr fim aos asilos e “partir muros”. O objetivo era integrar a pessoa com doença mental na comunidade. A primeira Lei da Saúde Mental (Lei n.º 2118/63 de 03 de abril) criou os Centros de Saúde Mental (CSM) e os dispensários com a intenção de tratar a pessoa com doença mental, fora dos muros dos

⁷ A ergoterapia é considerada a terapia pelo trabalho para pessoas com as mais diversas doenças mentais (Jacques, 2007).

hospitais. Estes CSM foram criados ao longo da década de 70. A década de 80 foi marcada por sucessiva legislação que preconizava a ligação da saúde mental aos cuidados de saúde primários. Posteriormente à luz dos princípios da psiquiatria de ligação⁸, que pretendiam ligar os serviços de saúde mental a outros serviços, a saúde mental foi integrada no Sistema Nacional da Saúde nos anos 90, com a extinção dos centros de saúde mental e transferência das suas atribuições para hospitais gerais, centrais e distritais (Decreto-Lei 127/92 de 3 de julho e Portaria n.º 750/92 de 1 de agosto). Assistimos ao aparecimento dos departamentos de psiquiatria e urgência psiquiátrica nos hospitais gerais. Como consequência aparece, novamente, a sobrevalorização dos cuidados hospitalares.

O Plano Nacional da Saúde (PNS) (2012-2016) aponta o Programa Nacional de Saúde Mental como um dos programas nacionais prioritários da Direção Geração da Saúde no seguimento das áreas prioritárias do PNS 2004-2010. Também é sabido, e já mencionado atrás, que a saúde mental é uma das áreas mais escondidas e negligenciadas na saúde em Portugal. Num artigo, dos dias de hoje, que a autora intitula de *A dura realidade da doença mental em Portugal* (Silva, 2012) é referenciado que, “[...] continuam adiados os cuidados e a reabilitação, o que aumenta o sofrimento e os custos para doentes, famílias e comunidades” (p. 129), embora os dados epidemiológicos nos deem conta que Portugal ocupa uma posição muito desfavorecida, relativamente às taxas de prevalência de doença mental, quando se compara com outros países europeus. Embora este facto seja conhecido, existe uma enorme desproporção entre o impacto das doenças mentais e o orçamento para a saúde mental, constituindo menos de 1% do orçamento geral para a saúde na maioria dos países (Silva, 2012). A mesma autora alerta para os prejuízos que a crise e as políticas austeritárias têm no adoecer mental nos tempos mais próximos.

Como vamos analisar a seguir, a propósito da referência aos instrumentos legislativos, com a alteração da assistência assente no PNSM em articulação com a LSM e a RNCCISM, a alteração do paradigma de cuidados prestados está a acontecer ao ritmo possível. Declarações de Álvaro Carvalho, Coordenador Nacional para a Saúde Mental e Coordenador da Equipa de Projeto para os Cuidados Continuados Integrados de Saúde Mental (EPCCISM), em 11 de Outubro de 2012

⁸ A psiquiatria de ligação é definida como “[...] a área da psiquiatria clínica que inclui todas as atividades diagnósticas, terapêuticas, de ensino e de investigação realizadas por psiquiatras em serviços não psiquiátricos de um hospital geral. Tem por base uma prática médica hospitalar que se situa na interface dos fatores psicológicos, biológicos e sociológicos do adoecer (Lipowski, 1992 cit. por Mota, 2000, p. 240).

no III Congresso Internacional da Sociedade Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental, dão-nos conta destas alterações (Carvalho, 2012). Dos seis Hospitais Psiquiátricos implantados em Portugal antes do surgimento do PNSM, apenas três continuam abertos: Hospital Magalhães Lemos no Porto, Hospital Psiquiátrico de Sobral Cid em Coimbra e Hospital Dr. Júlio de Matos em Lisboa. Foram desativados o Hospital Dr. Miguel Bombarda em Lisboa, em 2011 e o Hospital Psiquiátrico do Lorvão e Centro de Recuperação de Arnes em Coimbra, em 2012. Os Relatórios de atividades de 2010 (EPCCISM, 2010) e 2011 (EPCCISM, 2011) da equipa de Projeto de Cuidados Continuados Integrados de Saúde Mental dão a conhecer a atividade desenvolvida nesta área demonstrando um esforço importante no sentido da implementação das políticas de saúde consignadas no Plano Nacional da Saúde Mental.

Como é dado refletir, apesar de sujeita a marginalização ao longo dos tempos, a saúde mental e psiquiatria tem vindo a ocupar um lugar no sistema de saúde português com alguma visibilidade e importância. De facto, os profissionais portugueses ligados a esta área têm feito um esforço acrescido, no sentido de alertar, por diferentes formas, as entidades com responsabilidade política que esta área é fundamental para o bem-estar das populações e que a intervenção necessita de discussão e reflexão, quer em termos de práticas, quer em termos de filosofia.

3.2 Alguns documentos e instrumentos legislativos de saúde mental e psiquiatria em Portugal

Sendo a saúde mental transversal a todos os problemas de saúde, torna-se fundamental a efetiva articulação entre todos os organismos dentro da saúde necessários para a sua compreensão e resolução de situações problema. Pela complexidade que a envolve e pela sua abrangência, foram-se implementando medidas, criando-se mecanismos diferentes ao longo dos tempos que pareciam, à altura, os melhores caminhos para tratarmos todas as questões ligadas à saúde mental e à psiquiatria. Alguns desses caminhos foram-se sedimentando e são os que perduram, e outros falharam, mas a necessidade de serem alterados continua a sentir-se.

Neste momento, a prestação de cuidados a pessoas com doença mental centra-se, ainda, em grande parte, em hospitais gerais em serviços regionais para valências específicas e nos hospitais psiquiátricos, que asseguram, a par de cuidados a nível local, a prestação de cuidados a doentes de evolução prolongada aí institucionalizados.

Com efeito, o peso das doenças crónicas é superior ao da doença aguda, o que indica que a tipologia de resposta deve ser diferente, pedindo uma adaptação do sistema de saúde para uma organização mais sistémica, baseada na proximidade e no trabalho em rede. É necessário reorientar a resposta para realidades novas que necessitam de áreas de reabilitação e de apoio domiciliário, camas de convalescença de curta, média e longa duração em detrimento do excesso de hospitais de agudos (Fernandes, 2012). De facto, estas questões são muito complexas e exigem uma reflexão profunda que não pode esquecer a necessidade de uma abordagem multidisciplinar que tenha em atenção as necessidades e prioridades dos contextos locais. De salientar que, tal como foi dito, grandes sinais estão a ser dados para que este caminho se percorra.

3.2.1 Lei da Saúde Mental

Em Portugal, à semelhança dos desenvolvimentos de outros países, nos últimos 30 anos verificaram-se grandes esforços no sentido de incrementar políticas que permitam substituir progressivamente a prestação de cuidados dentro dos hospitais psiquiátricos, por cuidados mais holísticos, mais amplos, e mais integrados no sistema geral de saúde, tendo implícita uma filosofia de acompanhamento comunitário, inerente à continuidade de cuidados.

Desde a Lei da Saúde Mental de 1963 (Lei n.º 2118/63 de 3 de abril) que se previa a descentralização dos serviços de saúde mental através da criação de centros de saúde mental de orientação comunitária. Considerava os centros de saúde mental (CSM) como a estrutura básica de intervenção com a responsabilidade de prestação de cuidados globais à população por eles abrangida. De facto, nos anos 70 e 80 criaram-se CMS a nível distrital, que permitiram criar condições mais favoráveis às pessoas que até aí teriam de se deslocar a Lisboa, Coimbra e Porto aos hospitais psiquiátricos. Foi-se organizando um sistema de informação nacional de saúde mental, com a criação de CSM nas áreas metropolitanas, com a criação de uma área para a saúde mental no programa funcional dos centros de saúde, e com a criação de novos serviços de psiquiatria nos hospitais gerais. Alguns serviços, desde muito cedo, se confrontaram com dificuldades de acesso a recursos para poderem responder às necessidades das pessoas.

Apesar dessas dificuldades o panorama da prestação de cuidados em saúde mental e psiquiatria alterou-se profundamente, melhorando significativamente a acessibilidade a uma intervenção muito menos centrada nos Hospitais Psiquiátricos.

Com o Decreto-Lei n.º 127/92 de 3 de julho e a Portaria n.º 750/92 de 1 de agosto extinguiram-se os CSM e as suas atribuições foram transferidas para os hospitais gerais, centrais e distritais. Esta decisão criou muitas contradições e integrou os cuidados de saúde mental no sistema geral de cuidados de saúde a nível exclusivamente hospitalar.

Em 1994 foi criada a Comissão Nacional de Saúde Mental para propor um modelo organizacional para o sector (Direção Geral da Saúde, 2004a). As propostas desta comissão estiveram na origem da atual Lei de Saúde Mental (LSM) (Lei n.º 36/98 de 24 de julho) e do Decreto-Lei n.º 35/99 de 5 de fevereiro que a regulamenta, estabelecendo a organização da prestação de cuidados de psiquiatria e saúde mental, para além de regulamentar o Conselho Nacional de Saúde Mental (CNSM) e as atribuições dos hospitais psiquiátricos.

A atual LSM substituiu, 35 anos depois, a Lei de 1963 (Lei n.º 2118 de 3 de abril). Estabelece os princípios gerais da política de saúde mental e regula o internamento compulsivo. Dedicou cinco artigos a disposições gerais, onde estão previstos os cuidados na comunidade, num meio menos restrito possível, com internamentos em hospitais gerais, assegurando a reabilitação psicossocial através de estruturas residenciais, centros de dia e unidades de treino e reinserção profissional inseridos na comunidade, devendo a prestação de cuidados ser assegurada por equipas multiprofissionais, uma por cada sector geográfico, correspondendo este a cerca de 80.000 habitantes. No entanto, a maioria do texto desta Lei, que engloba 38 artigos, dedica-se à regulamentação do internamento compulsivo. Como veremos mais adiante, foram precisos 10 anos para que pudéssemos contar com um instrumento que ajudasse à implementação no terreno da política comunitária implícita nesta Lei. O internamento compulsivo está implementado segundo a Lei em vigor. Pela experiência que já vivenciámos, seja pessoal ou profissional, e pela sensibilidade que temos para esta área dado a nossa área de especialização, salienta-se que as pessoas com doença mental e suas famílias vivenciaram, e ainda vivenciam, momentos de grandes dificuldades nos seus domicílios pela incapacidade de resolver algumas situações impostas na Lei, nomeadamente no que refere ao internamento compulsivo. De facto,

os profissionais, quando fechados entre muros, não conseguem ter a dimensão do sofrimento destas pessoas, especialmente quando vivenciam uma situação de descompensação psiquiátrica grave, nomeadamente com quadros exuberantes de agitação psicomotora. É com desespero, muita confusão e até indignação que algumas pessoas enfrentam o problema e o tentam solucionar. Os pedidos de ajuda são atendidos envolvendo processos muito complexos que levam, algumas vezes, as pessoas a desistirem e a suportarem as situações sozinhas. A pessoa com doença mental sofre, e é acrescido à situação, o sofrimento das pessoas significativas que, eventualmente, acumulam o papel de prestador de cuidados dessa pessoa. São processos morosos, e excessivamente burocráticos, que implicam muito desgaste familiar ou de outros cuidadores informais e da própria pessoa com doença mental.

No que se refere aos serviços, durante muitos anos, não se planearam e implementaram as reformas propostas na Lei, existindo uma grande carência de respostas comunitárias, o que fez com que as famílias que prestam cuidados informais, mantivesse esse cuidado, na maioria dos casos, toda a vida. Por outro lado, a política de desinstitucionalização prevista, ainda não se demonstrou capaz de responder às necessidades.

No entanto, houve algumas movimentações importantes na sequência da implementação da referida Lei, que propõe a intervenção articulada do apoio social e dos cuidados de saúde continuados definindo objetivos para uma área de intervenção em situações de dependência entre as quais as situações de doença mental (Despacho Conjunto n.º 407/98 de 18 de junho) que definem o regime a que obedece o reconhecimento e a concessão de apoios técnicos e financeiros a empresas de inserção, enquanto medida política de emprego, como tentativa de combater a exclusão social das pessoas com doença mental (Portaria n.º 348-A /98 de 18 de junho).

Neste sentido, e com o apoio do Despacho Conjunto n.º 407/98 de 18 de junho, surgiram algumas iniciativas de reabilitação comunitárias, essencialmente desenvolvidas pelas Organizações não Governamentais (ONG's) e pelas Instituições sociais de solidariedade social (IPSS). As ações mais desenvolvidas pelas ONG's e IPSS são o apoio residencial e ocupacional; formação profissional; empresas de inserção; grupos de ajuda mútua e; centros comunitários (Comissão Nacional para a Reestruturação dos Serviços de Saúde Mental – CNRSSM, 2007).

Em 1999 foram estabelecidos os princípios orientadores da organização, gestão e avaliação dos serviços de psiquiatria e saúde mental (Decreto – Lei nº 35/99 de 5 de fevereiro). Este documento prevê a organização dos serviços prestadores de cuidados especializados de saúde mental com uma distribuição a nível regional e a nível local sendo, estes últimos, considerados a base do sistema nacional de saúde mental, devendo funcionar de forma integrada e em articulação com os cuidados de saúde primários, objetivando a continuidade da prestação de cuidados.

Em abril de 2001, a Direção Geral da Saúde publicou a Rede de Referenciação Hospitalar de Psiquiatria e Saúde Mental sendo a primeira Rede a ser lançada. Passados três anos procedeu-se à sua revisão e a expressão “hospitalar” foi retirada, com o argumento de que não é no hospital que se esgotam os cuidados a prestar às pessoas, dando origem à Rede de Referenciação de Psiquiatria e Saúde Mental publicada em 2004 que, na sua descrição, assume a necessidade de se implementar o modelo comunitário, sendo que as estruturas de intervenção devem estar em locais próximos das pessoas devendo fazer parte do sistema de saúde geral, visando a diminuição do estigma associado às doenças mentais. Era preocupação implícita também previa que se disponibilizasse “[...] a globalidade de cuidados (preventivos, terapêuticos e reabilitativos) [...]” (Direção Geral da Saúde, 2004b, p.7).

3.2.2 Relatório da Comissão para a Reestruturação dos Serviços de Saúde Mental

Apesar da saúde mental ser considerada uma área prioritária de intervenção comunitária (Direção Geral da Saúde, 2004a) a LSM não teve suficientes repercussões práticas, continuando ainda em vigor um modelo de assistência psiquiátrica assente no atendimento hospitalar predominando, desta forma, o modelo hospitalocêntrico. Neste sentido, tornava-se necessário acionar mecanismos que agilizassem e facilitassem a implementação da Lei, alterando, desta forma, o modelo de intervenção. Perante esta necessidade e este quadro, e tendo em atenção as prioridades do XIII Governo Constitucional Português, criou-se a Comissão Nacional para a Reestruturação dos Serviços de Saúde Mental em Portugal (Despacho nº 11411/ 2006, de 26 de abril). Pretendia-se que esta Comissão estudasse a situação da prestação de cuidados de saúde mental a nível nacional e que propusesse um plano de ação para a reestruturação e desenvolvimento dos serviços de saúde mental. Esta Comissão apresentou, em 2007, o

Relatório do seu trabalho (Comissão Nacional para a Reestruturação dos Serviços de Saúde Mental – CNRSSM, 2007), o qual demonstra exaustivamente o estado da saúde mental e psiquiatria a nível nacional, analisando inicialmente os problemas de saúde mental e necessidades de cuidados das populações, as políticas que sustenta esta área e os serviços de saúde mental. Para estudar estes últimos, a Comissão analisou as estruturas, os recursos humanos, os recursos financeiros, a atividade assistencial, os cacos particulares dos serviços da infância e da adolescência e o trabalho desenvolvido pelas organizações não-governamentais (ONG's). Por fim, apresenta um plano da ação que resultou no PNSM para 2007-2016.

3.2.3 Plano Nacional de Saúde Mental (2007-2016)

O PNSM baseado no facto de que a saúde mental constitui uma das principais causas de morbilidade e a principal causa de incapacidade da nossa sociedade e na previsão do aumento significativo da prevalência das doenças psiquiátricas, assume que existem grandes necessidades no âmbito da saúde mental e, por isso, considera necessária a existência de respostas atempadas e criativas dos serviços de saúde em conjunto com outros serviços públicos. O PNSM orienta-se por valores e princípios fundamentais que englobam áreas tão importantes como a saúde na sua globalidade; os direitos humanos; os cuidados na comunidade; a abrangência dos cuidados; a continuidade dos cuidados e; o *recovery* (Quadro 2).

Quadro 2. Valores e princípios do PNSM (Adaptado de Resolução do Conselho de Ministros n.º 49/2008 de 06 de Março - PNSM 2007-2016, p. 1399).

| Valores | Princípios |
|---|--|
| Saúde mental indivisível da saúde em geral | Os Serviços de saúde mental devem estar integrados no sistema geral de saúde. As pessoas com perturbações mentais que necessitam de internamento hospitalar devem ser internadas em hospitais gerais. |
| Direitos Humanos | Às pessoas com perturbações mentais devem ser respeitados todos os seus direitos, incluindo o direito a cuidados adequados, residência e emprego, assim como proteção contra todos os tipos de discriminação. |
| Cuidados na Comunidade | Os cuidados a pessoas com perturbações mentais devem ser prestados no meio menos restrito possível. A decisão do internamento só deve ser tomada quando esgotadas todas as alternativas de tratamento na comunidade. |

| | |
|--|--|
| Coordenação e integração de cuidados | Os serviços de cada área geodemográfica devem ser coordenados e integrados, de modo a facilitar a continuidade de cuidados. |
| Abrangência (<i>comprehensiveness</i>) | Os serviços em cada área geodemográfica devem incluir um leque diversificado de dispositivos e programas, de modo a poder responder ao conjunto de necessidades essenciais de cuidados de saúde mental das populações. |
| Participação comunitária | As pessoas com perturbações mentais devem ser envolvidas e participar no planeamento e desenvolvimento dos serviços de 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 nesta prestação e a receber o treino e a educação necessários. |
| Proteção dos grupos especialmente vulneráveis | As necessidades específicas dos grupos especialmente vulneráveis, nomeadamente crianças, adolescentes, mulheres, idosos e pessoas com incapacidade, devem ser tomadas em consideração. |
| Acessibilidade e equidade | Os serviços devem ser acessíveis a todas as pessoas, independentemente do seu local de residência, situação social e económica ou raça. |
| Recuperação (<i>recovery</i>) | Os serviços de saúde mental devem criar condições que favoreçam a autodeterminação e a procura de um caminho pessoal das pessoas com problemas de saúde mental. |

De acordo com os valores e princípios, o PNSM tem cinco grandes objetivos a concretizar, que se prendem, essencialmente, com o acesso equitativo a todas as pessoas com doença mental incluindo os grupos vulneráveis; proteger os direitos humanos das pessoas com doença mental, para o que a existência de legislação é essencial; descentralizar os serviços permitindo cuidados de proximidade e de intervenção comunitária tendo em conta a participação das pessoas com doença mental e suas famílias; a integração dos cuidados de saúde mental no sistema geral de saúde, articulando, assim, com os cuidados de saúde primários, hospitais gerais, e cuidados continuados, com o objetivo de cumprir a desinstitucionalização e; como objetivo mais amplo, contribuir para a promoção da saúde mental das populações e reduzir o impacto das doenças mentais.

Prevê, desta forma, uma intervenção a nível nacional, regional e local, apontando que, até 2016, todos os serviços locais de saúde mental serão assegurados por Departamentos de Psiquiatria e Saúde Mental (DPSM) de hospitais gerais. É apresentado como um documento que tem implícita a necessidade de se trabalhar com a inter-relação entre setores, prevendo a articulação com o

Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social, no âmbito dos cuidados continuados integrados e de reabilitação psicossocial; o Ministério da Educação e da Ciência, Tecnologia e Ensino Superior, nas áreas da promoção e da prevenção e da investigação científica; o Ministério da Defesa Nacional, para assegurar apoio aos ex. militares que foram expostos a fatores de *stress* durante a vida militar e; o Ministério da Justiça para atender às necessidades de pessoas com doença mental inimputáveis e reclusos.

Na sequência da aprovação do PNSM e de alterações da orgânica do Ministério da Saúde, foi necessário incluir as alterações dele decorrentes (Decreto-Lei n° 35/99, de 5 de fevereiro). Em resposta a esta necessidade surgiu um documento que estabelece as alterações referentes aos princípios da organização, gestão e avaliação dos serviços de saúde mental (Decreto-Lei n° 304/2009 de 22 de outubro). Os serviços especializados de saúde mental ficam organizados em serviços de âmbito regional, de acordo com a divisão do país, e Serviços Locais de Saúde Mental (SLSM). Estes são considerados a base do sistema nacional de saúde mental, devendo articular-se com os centros de saúde e outros serviços para manter a continuidade de cuidados em saúde mental e psiquiatria. Compete-lhes assegurar a prestação de cuidados, quer a nível ambulatorio quer de internamento tendo como apoio uma rede de programas e serviços. Estes SLSM devem organizar-se sob a forma de departamentos ou de serviço de hospital geral.

3.2.4 Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados de Saúde Mental

No seguimento destas medidas que visam uma intervenção comunitária forte, foi criado um conjunto de unidades e equipas de cuidados continuados integrados de saúde mental, dirigido "[...] a pessoas com doença mental grave de que resulte incapacidade psicossocial e que se encontrem em situação de dependência, independentemente da idade", isto é a pessoas com "incapacidade psicossocial [...]" (Decreto-Lei n° 8/2010 de 28 de janeiro, p. 257). Importa aqui esclarecer que segundo as definições de termos apresentadas no artigo 2° do referido Decreto-Lei, *doença mental grave* define-se como "[...] doença psiquiátrica que, pelas características e evolução do seu quadro clínico, afeta de forma prolongada ou continua a funcionalidade da pessoa [...]" e *incapacidade psicossocial* como "[...] a situação objetiva de redução total ou parcial de capacidade da pessoa com doença mental grave para desempenhar as atividades da vida diária, no contexto social, familiar e profissional [...]" (p. 258). Este Decreto-Lei sofreu alterações por novo instrumento legislativo, sendo clarificados os termos da responsabilidade

civil das unidades, equipas e pessoal da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados de Saúde Mental (Decreto-Lei n.º 22/2011 de 10 de fevereiro). Surge ainda a possibilidade de serem contempladas também tipologias de unidades e equipas para crianças e adolescentes (Portaria n.º 149/2011 de 8 de abril).

Estas unidades e equipas de cuidados continuados integrados em saúde mental incluem unidades residenciais, unidades sócio ocupacionais e equipas de apoio domiciliário e devem articular-se com a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) (Decreto-Lei n.º 101/2006 de 6 de junho) e com os SLSM. Para dar prossecução aos objetivos consagrados para os cuidados continuados integrados de saúde mental, foi criada uma Equipa de Projeto para os Cuidados Continuados Integrados de Saúde Mental (EPCCISM) no âmbito da Unidade de Missão (Resolução do Conselho de Ministros n.º 168/2006 de 18 de dezembro; Resolução do Conselho de Ministros n.º 37/2010 de 14 de maio). Esta equipa é constituída por 7 elementos nomeados por Despacho do membro do Governo responsável pela área da saúde e até 3 elementos nomeados por Despacho do membro do Governo responsável pela área do trabalho e da solidariedade social. A referida equipa foi nomeada através do Despacho n.º 15229/2010, de 7 de outubro. É hoje consensual que as atuais políticas de saúde mental defendem a implementação dos cuidados continuados e integrados em saúde mental que favoreçam a resposta aos múltiplos e complexos desafios de todas as pessoas que, direta ou indiretamente, são afetados por esta realidade. Contudo, ao analisarem-se algumas opiniões, percebe-se que as alterações na assistência em saúde mental e psiquiatria são analisadas de diferentes formas. Palha (2010) refere que a história da psiquiatria da última metade do século XX e início do século XXI tem sido marcada por várias experiências de assistência psiquiátrica pautadas por diversas visões ou correntes, de natureza sociopolítica, sociocultural e socio científica que tiveram peso na legislação produzida. O mesmo autor, a respeito dos planos de desinstitucionalização que estão em vigor em Portugal, espera que não provoquem a “trasnsistitucionalização” seja na comunidade, nas ruas ou nas prisões. Refere, ainda, que podemos correr alguns riscos com estas políticas, nomeadamente o encerramento de hospitais psiquiátricos sem substituição por suficientes e adequados serviços comunitários, à semelhança do que aconteceu nos Estados Unidos, facto bem retratado por Pete Earley, (Earley, 2010) que, ao tentar perceber o que se passava com o seu filho, fez uma pesquisa ao “insano sistema de

saúde”, encontrando alguns elementos que limitavam o tratamento das pessoas com doença mental.

Relativamente a este aspeto, Cardoso (2008) quando questionado sobre o futuro da psiquiatria, refere que o caminho é comunitário com logística de retaguarda e que não se devem correr riscos de exageros de boa vontade e entusiasmo. No entanto, acrescenta, que esta corrente e a corrente mais conservadora e hospitalar estão “[...] condenadas a encontrarem-se a conhecerem-se” (p.53).

3.3 Investigação e melhoria da qualidade em saúde mental

Estamos em condições de afirmar que o facto de se ter menosprezado, esquecido e ostracizado a pessoa com doença mental, fez com que se tenha desvalorizado a investigação e o interesse nas doenças mentais. Contudo, a necessidade obrigou a que se humanizassem os cuidados e que se investisse na produção de conhecimento científico relativo às doenças mentais quer na vertente biológica, quer na psicológica e social (Palha, 2010).

Um dos objetivos da investigação é produzir conhecimento científico que nos ajude a melhorar a qualidade dos cuidados prestados. A qualidade em saúde pode ser definida como “a prestação de cuidados de saúde acessíveis e equitativos, com um nível profissional ótimo, que tem em conta os recursos disponíveis e consiga a adesão e satisfação do cidadão” (Saturno et al., 1990 cit. por Direção Geral da Saúde, 2012a, p. 2). Ainda, segundo DGS (2012b), a qualidade em saúde implica, também, a adequação dos cuidados de saúde às necessidades e expectativas do cidadão e o melhor desempenho possível.

Segundo o que nos foi dado perceber, os estudos de morbilidade psiquiátrica, quer a nível nacional, quer a nível regional são insuficientes. Este facto também foi detetado pela Comissão Nacional para a Reestruturação dos Serviços de Saúde Mental em 2007. Esta Comissão ao estudar a situação dos cuidados de saúde mental em Portugal a nível nacional entendeu não ser possível “[...] estabelecer de uma forma cientificamente rigorosa a associação entre as perturbações psiquiátricas na população portuguesa e os seus eventuais determinantes, incluindo aqui fatores sociodemográficos, económicos, comportamentais e de estilos de vida” (Comissão Nacional para a Reestruturação dos Serviços de Saúde Mental-CNRSSM, 2007, p. 17).

Os problemas das populações traduzidos pelas suas necessidades em cuidados de saúde são despoletados por investigação que caracterize essas necessidades para que, efetivamente, os cuidados de saúde se lhes adequem. Relativamente à prevalência das doenças psiquiátricas os estudos efetuados com mais relevância em Portugal, como já foi referido, foram o 3º censo psiquiátrico em 2001 (Direção Geral da Saúde, s.d.) e o primeiro estudo epidemiológico, que não se conhecendo ainda o seu relatório foram apresentados os seus resultados preliminares em 2010 (Diário de Notícias, 2010). No que diz respeito ao primeiro, o foco foi a doença psiquiátrica em internamento, em consulta externa (ambulatório) e serviços de urgência. Não regista qualquer outro tipo de dados referentes a determinantes em saúde mental. O segundo estudo, para além de apresentar dados preocupantes de prevalência de doença mental em Portugal, aponta já alguns fatores de risco associados à doença mental grave.

Estes dados permitem-nos colocar questões que se levantam e preocupam e que a investigação deveria procurar responder: Porquê uma prevalência de doença mental tão elevada e preocupante em Portugal?; Como podem as pessoas ver atendidas as suas reais necessidades em saúde mental? (Silva, 2012). Tendo também por base estas preocupações, o Plano Nacional de Saúde 2011-2016 tem como um dos seus valores a “decisão apoiada na evidência científica como forma de incorporar a melhor evidência e a inovação, incluindo a clínica, epidemiológica, gestão, avaliação económica, tecnológica e de impacte em saúde, em processos de melhoria contínua” (Direção Geral da Saúde, 2012c, p. 10).

Estudos internacionais (WHO, 2004) dão-nos conta da grande responsabilidade atribuída às doenças mentais pelos anos vividos com incapacidade, apontando que em 2020 estas doenças serão responsáveis por 15% de incapacidade em todo o mundo, e dos problemas de acesso ao tratamento. Como refere Silva (2012), este último facto poderá estar associado à “[...] suborçamentação crónica em saúde mental, à má organização dos serviços, mas também ao estigma e à vergonha em relação à doença” (p 130).

Todos os países têm necessidade de desenvolver uma estratégia sustentável de investigação e desenvolvimento para apoiarem a sua política de desenvolvimento e programas de intervenção (Jenkins, 2001). O aumento da capacidade de investigação em psiquiatria e saúde mental, em particular da investigação epidemiológica e de serviços, é assumido no PNSM como um fator

eficaz para o desenvolvimento de filosofias de saúde pública e de avaliação a par da criação de massa crítica essencial para a melhoria dos cuidados de saúde mental.

A maioria das investigações na saúde mental está relacionada com o tratamento das doenças. Existem muitas intervenções políticas e sociais que podem interferir direta ou indiretamente na saúde mental das pessoas. A investigação sobre as relações entre a saúde mental de uma população e as políticas sociais e económicas é necessária e importante, na medida em que nos fornece dados para a promoção da saúde mental e prevenção da doença mental. A par desta preocupação, têm surgido alguns estudos com produção de conhecimento relativo a intervenções e políticas preventivas, reduzindo os fatores de risco, promovendo os fatores de proteção e diminuindo a sintomatologia psiquiátrica (WHO, 2003a, 2004, 2005a).

Está já disponível evidência suficiente baseada em fatores de risco e de proteção, fatores ambientais, sociais e económicos para justificar investimentos governamentais e não-governamentais, no desenvolvimento e implementação de programas e políticas que levem à melhoria da saúde mental das pessoas em todo o mundo (WHO, 2003a, 2004) existindo projetos e programas para uma organização dos serviços que permitam o melhor acesso das pessoas aos cuidados de saúde (WHO, 2008; WHO/WONCA, 2008).

3.3.1 Sistemas de informação: acesso e qualidade de dados em saúde mental

Atualmente as organizações, e em particular as organizações ligadas à saúde, não podem prescindir de um efetivo sistema de informação automatizado, pois a qualidade da prestação de cuidados de saúde dos cidadãos depende da qualidade dos dados armazenados no sistema de registos existente. Assim, é necessário um compromisso das organizações de saúde, no sentido de criar um ambiente facilitador da implementação e funcionamento de sistemas de informação fazendo com que façam parte da rotina, refletindo-se a sua existência na melhoria dos cuidados de saúde, promovendo e facilitando o acesso a dados importantes para o desenvolvimento da investigação necessária. Os sistemas de cuidados de saúde estão em permanente evolução, tornando-se inevitável a necessidade de estarem disponíveis sistemas de informação em condições de promoverem uma utilização da informação para a qualidade e otimização dos processos de gestão (Pereira, 2007). Muitos dos sistemas de informação recolhem dados essencialmente relacionados com a doença. Um completo registo de saúde mental das

populações também requer dados de determinantes de saúde mental sociais, culturais, demográficos e económicos, como também de atividades e infraestruturas de prevenção e promoção da saúde mental. Estes dados estão raramente disponíveis e, conseqüentemente, com falta de relevância política. A falta destes dados compromete a avaliação das necessidades e a distribuição de recursos, gerando lacunas no efetivo funcionamento dos serviços. Neste sentido, a investigação em saúde mental é necessária para a gestão eficaz de recursos e apoiar decisões políticas, sendo que a consequência da falta de pesquisa relevante é a falta de políticas eficazes, comprometendo a assistência em saúde das pessoas (WHO, 2005a).

Por sistemas de informações em saúde entende-se “[...] não só ferramentas para as autoridades e profissionais de saúde, bem como, sistemas de saúde personalizados para o utente, tais como, o registo eletrónico dos utentes, a telemedicina, e todo um conjunto de base tecnológica desenhado para a prevenção, diagnóstico, tratamento, monitorização e gestão da saúde do cidadão” (Espanha et al., 2010 cit. por Alto Comissariado da Saúde (ACS)/Ministério da Saúde, 2011, pp. 4-5). Os sistemas de informação em saúde estão intimamente ligados à e-saúde⁹.

Os registos em saúde permitem conhecer a realidade regional e nacional, uniformizar critérios nas diferentes organizações relativos a dados a registar e tratar dados para estudos epidemiológicos descritivos, tais como a incidência, prevalência, mortalidade e sobrevivência. No entanto, uma das mais-valias dos registos é, sem dúvida, permitir um melhor conhecimento da realidade a nível de doenças, diagnósticos de enfermagem, intervenções médicas e de enfermagem, entre outras.

Nos últimos anos, os governos portugueses têm manifestado interesse na qualidade, a qual caminha a par da inovação e da melhor gestão das instituições de saúde, fatores que se têm considerado como decisivos para o desenvolvimento do Sistema Nacional de Saúde Português. Este conjunto de intenções trouxe a necessidade de utilizar as potencialidades das novas tecnologias de informação na área da saúde. De facto, a qualidade e a inovação são constantemente chamadas à discussão quando o tema é saúde (Teixeira & Brochado 2005).

⁹ Entende-se por *e-saúde* “[...] todas as redes de informação e comunicação sobre saúde, disponíveis online, dirigidas ao público em geral, mas também aos profissionais de saúde, construídas em torno desta temática, assim como, todo o tipo de prestação de serviços, de informação, de construção de plataformas, de disponibilização de conteúdos e registo eletrónico de pacientes/utentes, mas que estão disponíveis online, para serem consultados por toda a população utilizadora de internet, diretamente ou através de terceiros” (Espanha et al., 2010 cit. por ACS/Ministério da Saúde, 2011, p.4).

A visão da necessidade de Informação já é referenciada no Livro Verde para a Sociedade de Informação (Missão para a Sociedade e da Informação/Ministério da Ciência e da Tecnologia, 1997), que declara uma iniciativa nacional para a Sociedade de Informação. O documento apela à urgência de promover a aplicação das novas tecnologias de informação à saúde, e considera uma Sociedade de Informação, aquela que tira partido pela cidadania, pelo conhecimento, pela liberdade e pela inovação.

Um processo de investigação clínica exige, quase sempre, o acesso a um conjunto de dados que exige uma série de procedimentos de análise e que obriga o investigador a alguma atenção relativamente a autorização no acesso, custos e tempo necessários para a sua seleção e organização. Apesar de estas necessidades serem evidentes para a investigação, existem dificuldades de acesso aos dados bem como aos procedimentos que lhes são subjacentes no âmbito da investigação em saúde e em todas as áreas disciplinares que utilizam dados relacionados com a saúde e com a doença (Nossa & Pina, 2007).

Registos de saúde eletrónicos

Por Registo de Saúde Eletrónico (RSE) entende-se “[...] um registo médico completo ou documentação equivalente, em formato eletrónico, dos antecedentes e do estado de saúde atual, físico e mental de uma pessoa, que permite obter prontamente os dados para fins de tratamento médico e outros, estritamente conexos” (Comissão das Comunidades Europeias, 2008, p. 38).

O RSE tem sido uma preocupação efetiva da OMS. Subjacente a esta preocupação, surge um manual sobre registos eletrónicos de saúde para países em desenvolvimento que pretendia ser uma referência básica para usar quando se explora o desenvolvimento e implementação de RSE. Fornece uma visão geral, algumas definições básicas e exemplos práticos de RSE. Apresenta algumas questões e desafios a abordar e algumas estratégias possíveis, juntamente com as etapas e atividades de implementação. Existe a preocupação em transmitir a importância de estabelecimento de metas, revisão de políticas, desenvolvimento de um plano de ação e a definição de um processo de implementação (WHO, 2006).

Os grandes avanços nas tecnologias de informação nos últimos 20 anos, particularmente nos cuidados de saúde, têm sido acompanhados pela discussão e desenvolvimento de diferentes

formas de registar eletronicamente a informação de saúde e doença (WHO, 2006). Alguns países e algumas instituições de saúde ainda planeiam a introdução de um RSE, enquanto outros já têm implementado algum tipo de registo, por via da utilização das tecnologias de informação.

No entanto, o tipo e a extensão de registos dos vários países estão em diferentes níveis de desenvolvimento e, portanto, existe entre eles uma grande variabilidade. Embora o trabalho de alguns países tenha sido o de informatizar os dados de saúde dos utentes nos sistemas de informação, outros não têm ainda sucesso nesse tipo de registo, o que impede a entrada e saída de dados no momento em que o utente recorre ao serviço de saúde.

Embora o interesse em automatizar o registo em saúde seja geralmente alto, infelizmente, em alguns casos, a introdução de um dado nos sistemas de informação, está quase fora do alcance de muitos profissionais de saúde e administradores. Os obstáculos não são a tecnologia, porque está disponível, mas o suporte técnico e o custo da mudança para um sistema eletrónico associado ao financiamento insuficiente de cuidados de saúde. A resistência, sobretudo de alguns médicos e outros profissionais de saúde em passar do registo manual para o eletrónico ainda é um problema de alguns países desenvolvidos e em desenvolvimento (WHO, 2006).

A alteração que é introduzida com os registos eletrónicos em saúde, não é apenas a passagem de um ambiente de papel para um ambiente sem papel. Os RSE melhoram a precisão e a qualidade dos dados; melhoram o acesso dos profissionais de saúde à informação acerca dos cuidados de saúde prestados a um utente, permitindo que a informação seja partilhada com outros profissionais favorecendo a informação dos cuidados prestados e a continuação de cuidados; melhoram a qualidade do atendimento, como resultados da prontidão da informação e; melhoram a eficiência dos serviços e ajudam na contenção de custos.

As principais orientações estratégicas definidas para a saúde refletidas já no Plano Nacional de Saúde (PNS), de 2004-2010, nomeadamente as Estratégias para a Gestão da Mudança, incluíam a Capacitação do Sistema de Saúde para a Inovação que abrange a Gestão da Informação e do Conhecimento (Direção Geral da Saúde, 2004a). De forma similar, a União Europeia estabeleceu recomendações e diretivas no domínio do RSE numa perspetiva de

interoperabilidade transfronteiriça¹⁰. Aponta para possibilidade de se poderem vencer alguns desafios atuais e futuros com que se deparam os sistemas europeus de saúde através da implementação de um fluxo de informação baseado em tecnologias de informação e das comunicações que denomina “saúde em linha”. Garante que os sistemas de registos em saúde eletrónicos se apresentam como uma parte fundamental dos sistemas de saúde em linha. Para a Comissão os RSE garantem mais qualidade e segurança nas informações de saúde do que os registos de saúde tradicionais, permitindo aos utentes e profissionais da saúde informações atualizadas, garantindo o cumprimento das normas de proteção dos dados pessoais e a confidencialidade (Comissão da Comunidades Europeias, 2008).

O programa do XVIII Governo Constitucional no seu Capítulo 3 “Saúde: um valor para todos” apresentava a política de saúde em três tópicos: mais saúde, reforçar o sistema de saúde e um SNS sustentável e bem gerido. Relativamente a este último tópico, estavam contempladas as tecnologias de informação e comunicação, as quais foram consideradas indispensáveis para alargar o acesso, simplificar procedimentos, melhorar a qualidade e garantir a eficiência

Era objetivo desse governo, assegurar que, até ao final de 2012, todos os portugueses possuíssem um registo de saúde eletrónico. Também o XIX Governo Constitucional apresenta no seu programa medidas relativas à melhoria da informação e do conhecimento do sistema de saúde, assegurando uma política de investimento em sistemas de informação que permita a otimização dos dados das fontes existentes, sendo que uma das medidas aponta para o desenvolvimento de RSE pretendendo ligar diferentes tipologias de unidades prestadoras de cuidados (Presidência do Conselho de Ministros, 2011).

Tendo em atenção as principais orientações estratégicas definidas para a saúde refletidas no PNS, do Programa do XVIII Governo, e as diretrizes da União Europeia, que parecem ter a inovação e o desenvolvimento como horizonte, foi elaborado o Plano para a Transformação dos Sistemas de Informação Integrados da Saúde (PTSIS) que procurou sintetizar uma visão estratégica para os sistemas de informação para a saúde, no sentido de contribuir para a concretização das estratégias e obter melhor saúde para todos os cidadãos.

¹⁰ Por interoperabilidade transfronteiriça entende-se “[...] interoperabilidade entre Estados-Membros, vizinhos e não vizinhos, e em todo o seu território” (Comissão das Comunidades Europeias, 2008, p.39).

O PTSIIS assenta em princípios de universalidade na acessibilidade aos recursos, equidade e continuidade na prestação de cuidados, melhoria na prestação de cuidados, gestão integrada na saúde pública, vigilância epidemiológica e sustentabilidade e transparência na gestão do SNS.

Subjacente a estes princípios está a necessidade de garantir a modernização dos sistemas de informação, quer a nível de infraestruturas, aumentando a velocidade, quer a nível de construção das estruturas de informação, contribuindo para que os dados sejam unívocos, e para a inter-relação e integração entre os diferentes subsistemas de saúde. Tem, ainda, como vetor importante a aposta na inovação e investigação em saúde, pretendendo o acesso e a disponibilização de espaços virtuais para a promoção e partilha do conhecimento em saúde, nomeadamente gestores e dirigentes do Ministério da Saúde e do SNS, das universidades e centros de investigação (Administração Central do Serviço de Saúde/ACSS, 2007).

O Grupo de Trabalho de Registo de Saúde Eletrónico (Despacho n.º 10864/2009 de 28 de abril) apresenta uma proposta de especificações relativamente ao futuro do RSE, que constitui a base de trabalho para a implementação do RSE nacional. Os elementos selecionados para constituir este Grupo de Trabalho representam de uma forma abrangente os intervenientes no SNS: Hospitais Públicos/Administração Regional de Saúde (ARS) /Unidades Locais de Saúde (ULS); Cuidados de Saúde Primários; Cuidados de Saúde Continuados; Grupos Privados de Saúde; Ordens Profissionais (Enfermeiros e Médicos) Universidades (I&D); Saúde Pública/Direção Geral da Saúde (DGS) e; Regiões Autónomas.

Uma das determinações do Despacho n.º 10864/2009 de 28 de abril, refere-se à necessidade que a constituição do Grupo para o PTSIIS visasse a “[...] promoção da reflexão no domínio dos RSE, a definição de modelos e especificações nacionais, o apoio à convergência dos esforços dos diversos atores e a contribuição para a definição de orientações no domínio da e-saúde em integração com as iniciativas que decorrem na União Europeia” (p.17069).

O Grupo de Trabalho para o RSE apresentou publicamente os documentos resultantes dos seus esforços: caracterização da situação atual – estado da arte; orientações para a especificação funcional e técnica do sistema de RSE e; orientações relativas ao programa de Implementação do RSE (Ministério da Saúde/ACSS, 2009a, 2009b, 2009c). O Plano de Operacionalização Sistematizado do Programa RSE surge em 2010 para o triénio 2010-2012 (Ministério da Saúde/ACSS, 2010; Despacho n.º 27311/2009 de 21 de dezembro) que apresenta orientações

que constituem um ponto de partida no processo de planeamento e implementação do RSE, estabelecendo princípios, modelos e diretivas que incorporarão todas as iniciativas que se pudessem desenvolver, com o propósito de concretizar o RSE.

Relativamente à utilização dos sistemas de RSE na Europa o *Benchmarking ICT use among General Practitioners In Europe*, realizado pela União Europeia (European Commission, 2008), aponta para uma variação considerável entre os Estados-Membros. Todas as práticas (87%) dos Médicos de Clínica Geral (GP) ou médicos de família são apoiadas pelo computador. Restam 13% que não funcionam com computadores e, portanto, não podem usufruir dos benefícios da e-saúde. Em alguns países, a taxa de utilização dos computadores são baixas como 65% (Malta e Roménia) ou 57% na Letónia. Por outro lado, enquanto existem países (Estónia, Finlândia, Dinamarca, Suécia e Islândia) em que a taxa de uso de internet é elevado, atingindo um nível de saturação, existem outros Estados – Membros (Bulgária, Hungria, Roménia e Eslováquia) onde o uso de internet está abaixo dos 50%. Relativamente à utilização de Banda Larga, estamos perante diferenças entre 93% na Finlândia e 5% na Roménia, embora a Banda Larga seja utilizada em 48% dos Estados Membros da União Europeia.

Os dados apresentados neste relatório foram recolhidos a partir dos cuidados de saúde médicos e da utilização que fazem de computadores e da internet para comunicar com os utentes e entre os cuidados de saúde primários e secundários bem como com outros atores da saúde. O levantamento foi realizado em todos os 27 Estados-Membros da União Europeia e na Noruega e Islândia.

Os dados referentes aos utentes registados por via eletrónica nos Estados-Membros podem ser classificados em duas categorias: dados administrativos, os quais são registados por 80% dos Estados-Membros e dados clínicos (estados de saúde, diagnóstico e tratamento). Relativamente aos dados administrativos, a taxa de registo e armazenamento mais elevada encontra-se na Hungria (100%), Finlândia (99.6%), na Islândia (99%), na Noruega (98%), na Estónia (98%), na Dinamarca (97%), na Holanda (97%), Suécia (96%) e no Reino Unido (95%). Os valores percentuais mais baixos referem-se à Letónia (26%), Lituânia (39%), Roménia (47%) e à Grécia (49%). Portugal apresenta uma taxa de 73,6 %.

Relativamente aos dados clínicos, os dados mais registados são referentes aos diagnósticos e medicamentos (92%), parâmetros básicos de saúde, como é o caso das alergias (85%),

resultados de exames laboratoriais (81%), sintomatologia e razão da consulta (79%), história médica - relatório e exames (77% cada), parâmetros de sinais vitais (76%), resultados de tratamentos (67%) e imagens radiológicas (35%) (Figura 6).

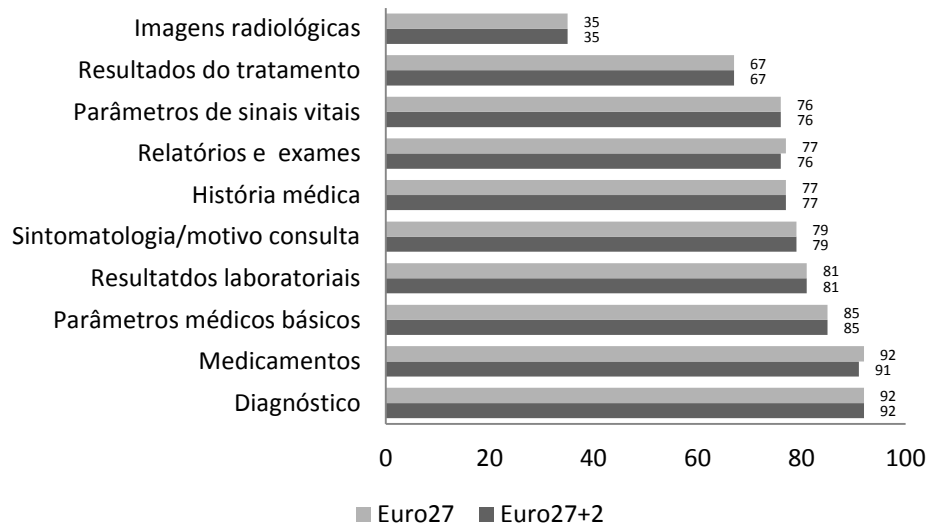


Figura 6. Taxas de armazenamento de dados relativos ao doente na Euro 27 e Euro 27+2 (Adaptado de European Commission, 2008, p. 26)

Ainda, segundo o mesmo Relatório, numa escala de 0 (não utiliza) a 5 (utilizado pelos profissionais de saúde em todo o país), a Dinamarca, a Holanda, a Finlândia, a Noruega, a Suécia e o Reino Unido, surgem na vanguarda da utilização de soluções de e-saúde com pontuações entre os 4.3 e os 3.1. A Lituânia, a Roménia, a Polónia e a Grécia têm um uso de soluções e-saúde Muito Baixos, variando a classificação entre os 0.5 e os 1.0. Portugal apresenta uma pontuação de 1.7.

Os Sistemas de Informação no âmbito do Sistema Nacional de Saúde

Em 2009, o Grupo de trabalho para o RSE descreve que a área da saúde trouxe dinamismo ao mercado, apesar de ser no setor público que se encontrava o grande motor das tecnologias de informação e comunicação na saúde. O Instituto de Gestão Informática e Financeira da Saúde (IGIF) desenvolveu aplicações eletrónicas com o objetivo de responder à crescente necessidade de tornar mais eficiente o trabalho administrativo das instituições de saúde. Em 2007, fornecia

43% das soluções implementadas nos serviços e organismos da saúde. O Memorando de Análise e Diagnóstico dos Sistemas de Informação da Saúde em Portugal, efetuado pelo IGIF, e concluído em janeiro de 2007 no âmbito do projeto PTSIIS, refere que cerca de 44% das aplicações dos serviços eram opções do mercado e que, assim, a dificuldade ou a qualidade da informação disponível nos serviços de saúde não podiam ser imputadas, em primeira linha à ineficiência ou ineficácia das aplicações do IGIF (Instituto de Gestão Informática e Financeira - IGIF, 2007). Conclui que esta dificuldade e a qualidade da informação derivam da ineficiência do desenvolvimento interno das entidades ou da qualidade das aplicações do mercado. Só uma em quatro aplicações tem uma arquitetura Web, e 46% das aplicações dos serviços e organismos da saúde estão direcionadas para o suporte dos processos de prestação de cuidados de saúde, principalmente de apoio à gestão clínica, gestão departamental (laboratórios, farmácia, etc.) e gestão de utentes. O grau de formação técnica do pessoal envolvido nos sistemas e tecnologias de informação (STI) nas instituições de saúde era modesto o que torna preocupante a transformação dos STI.

Embora assistíssemos a experiências com resultados positivos, esta realidade não se estendia ao espaço nacional, assistindo-se durante muito tempo a um investimento sobretudo centrado em responder a necessidades básicas de acesso e gestão da Informação (Ministério da Saúde/ACSS, 2009a).

De acordo com Rita Espanha (Alto Comissariado da Saúde - ACS, 2010) os sistemas de informação como o SONHO (Sistema Integrado de Informação Hospitalar), o SINUS (Sistema Integrado de Informação para os Cuidados de Saúde Primários) e o cartão de utente têm-se revelado desajustados, apresentando diversas fragilidades. Verificou-se que a sua gestão, a inexistência de um *datacenter*, a dificuldade de uma política de normalização e estruturação de alguns conteúdos e alguma descoordenação no acesso do cidadão à informação, têm sido obstáculos a uma efetiva implementação de sistemas de informação em saúde eficazes. Refere ainda que, até 2002, devido às limitações dos sistemas de informação, houve a necessidade de se implementar *software* que permitisse que os profissionais registassem as prescrições eletrónicas e dados clínicos dos utentes. Estas alterações resultaram na implementação do SAM (Sistema de Apoio Médico) e o SAPE (Sistema de Apoio à Prática de Enfermagem) em alguns estabelecimentos a partir dessa data.

O PTSIIS prevê um novo modelo dos Sistemas de Informação para que este assegure uma mais-valia para a concretização das estratégias para obter mais e melhor saúde e de forma sustentada. O objetivo é que se baseie numa abordagem centrada no utente/cidadão (Figura 7), inovando os sistemas de saúde.

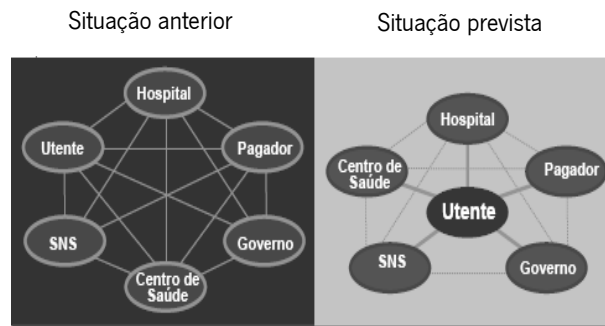


Figura 7. Tendências dos sistemas de Informação na saúde em Portugal (Adaptado de Administração Central do Sistema de Saúde /ACSS, 2007, p. 8)

Este modelo prevê uma visão integrada do sistema de saúde com o reconhecimento crescente da necessidade de mais e melhor informação em saúde, incluindo o acesso a informação atualizada sobre saúde por parte dos utentes; novos e melhores métodos de comunicação entre todos os intervenientes da saúde; partilha de informação com os utentes, reduzindo as assimetrias de conhecimento entre os utentes e os profissionais de saúde e, finalmente, a recolha, arquivo, processamento e análise de informação transversal sobre a eficiência do sistema e da prestação de cuidados (Administração Central do Serviço de Saúde/ACSS, 2007).

O plano definido pelo Grupo de trabalho para o RSE segue o alinhamento das recomendações do PTSIIS e as diretivas da Comunidade Europeia, atendendo que a arquitetura para o RSE deva partir de um conjunto de princípios e metas a atingir. Todos os sistemas que se incorporem no conceito de RSE devem: i) entender o cidadão como o centro do sistema; ii) suportar a mobilidade de cidadãos e de profissionais de saúde; iii) facilitar aos profissionais de saúde o acesso e a partilha de informação de qualidade no momento e no ponto de prestação de cuidados; iv) melhorar os fluxos de informação de forma a facilitar e melhorar a continuidade de cuidados e; v) suportar a missão e ações no âmbito da Saúde Pública (exs., avaliação, investigação, vigilância). Relativamente a este último princípio/meta, o Grupo propõe que

qualquer tipo de utilização do sistema fora do RSE, fora do âmbito da prestação de cuidados, seja efetuado sobre infraestruturas próprias e separadas “[...] aconselha-se que a informação a tratar para esses fins seja extraída do sistema de RSE para um repositório autónomo, do tipo *data warehouse*” (Ministério da Saúde/ACSS, 2009b, p. 17). Acrescenta que o processo de extração da informação deve estar sujeito à Entidade Gestora do RSE, devendo assegurar o respeito pelas regras de segurança e privacidade definidas pela Lei, assegurando a anonimização dos dados demográficos e de saúde envolvidos.

Relativamente à Estrutura do Modelo de Informação proposto, o RSE inclui dois níveis de áreas: Tronco Comum e Partilhado. O Tronco Comum inclui um conjunto de dados resumido que contém informação geral sobre a saúde de cidadão mais um índice para a informação que reside no nível partilhado. O Partilhado consiste num conjunto de conteúdos partilhados com relevância para a prestação de cuidados de saúde e inclui também os resumos indicados no Tronco Comum.

No que respeita às ontologias e terminologias utilizadas na implementação do RSE o Grupo de Trabalho identificou e analisou várias, quer a nível nacional, quer internacional e, com base nas suas conclusões, identificou orientações as quais têm por objetivo garantir que a informação seja apresentada no RSE segundo as regras identificadas, independentemente da terminologia adotada pela entidade prestadora de cuidados para os seus sistemas de informação.

O RSE adota a International Classification of Diseases (ICD10) como terminologia clínica, em consenso com a Ordem dos Médicos, independentemente das classificações que cada entidade prestadora de cuidados adote no seu sistema de informação (ICD9, ICD10 ou outras). O trabalho inerente ao agrupador de Grupos de Diagnósticos Homogéneos (GDHs) que incorpora a ICD10 terá de ser assumido centralmente pela ACSS. Para a prática de enfermagem o Grupo de Trabalho, em consenso com a Ordem dos Enfermeiros, adota a Classificação Internacional Para a Prática de Enfermagem (CIPE 1.1) como *standard*, porque a CIPE foi incluída na família das classificações Internacionais da Organização Mundial da Saúde, inclui conceitos de outras classificações (North American Nursing Diagnosis Association - NANDA; Nursing Interventions Classification - NIC; Nursing Outcomes Classification - NOC e a Clinical Care Classification-CCC). A harmonização de *standards* e a normalização garantem a livre circulação e a não distorção da informação de saúde e dos serviços de saúde, prestados (Ministério da Saúde/ACSS, 2009b).

Esta terminologia será atualizada ao longo do processo de implementação e de acordo com as novas versões que surjam. Em 2010 já se previa acompanhar o processo de implementação e disseminação da CIPE 2.0 (Ministério da Saúde/ACSS, 2010).

De acordo com o Grupo de Trabalho para o SER, a implementação do RSE apresenta um conjunto de desafios, sendo um processo longo e complexo. Os desafios associam-se à tecnologia, mudanças culturais quer a nível das organizações, quer individuais nas pessoas dos cidadãos e profissionais de saúde. Tem como horizonte temporal 2015 para essa implementação, tendo as seguintes linhas de ação/caminho a percorrer (Ministério da Saúde/ACSS, 2009c, p. 2).

- “Monitorização e acompanhamento permanentes, para que as atividades identificadas se concretizem nos prazos previsto de modo a não condicionarem a implementação do RSE.
- Em grandes traços, estima-se um desenvolvimento do RSE a médio prazo, a três anos, pelo que em 2012 deverá já estar em operação num conjunto de entidades, públicas e privadas.
- A solução disponibilizada nessa data será então progressivamente ampliada, funcional e tecnologicamente, a todas as entidades prestadoras de cuidados de saúde.
- Para cumprir esta etapa, há que garantir que ainda no decurso de 2009 é constituído o Grupo de Trabalho que dará continuidade ao RSE, e os Grupos que efetuarão a tradução e manutenção das normas identificadas e a harmonização dos quadros éticos e legais, com vista à produção de propostas legislativas que possibilitem a implementação do Programa, sendo ainda necessário acompanhar a evolução de um conjunto de SI centrais, de modo a garantir que os pressupostos identificados para o RSE são concretizados atempadamente.
- Neste sentido, e porque se pretende um instrumento dinâmico que se adapte à evolução da prestação de cuidados de saúde, da sociedade, da economia, da mobilidade e da sustentabilidade do modelo proposto, há que garantir uma revisão contínua ao longo de cada ciclo que se venha a estipular (recomendavelmente de 3 anos).
- No horizonte temporal até 2015 o Programa RSE incorporará questões de consolidação no espaço europeu”.

Dada a importância e a relevância da informação em saúde, tem-se desenvolvido um trabalho importante no sentido de proporcionar e garantir informação completa e de obtenção facilitada. No que se refere à obtenção de dados para proceder a investigação, os documentos referem-se à forma como a extração da informação deve ser efetuada - extração do RSE para um repositório autónomo do tipo *warehouse* - (Ministério da Saúde/ACSS, 2009b), não ficando, até ao momento, muito claro como se virá a proceder para se ter acesso aos dados.

Pelo que foi analisado, verifica-se a evolução dos sistemas de informação em Portugal são encarados como uma prioridade em saúde, e neste sentido, têm sido realizados esforços de uma implementação mais efetiva dos sistemas de informação em saúde no âmbito do Sistema Nacional de Saúde.

4. QUALIDADE DE VIDA E A PESSOA COM DOENÇA MENTAL

Neste capítulo iniciaremos com a abordagem ao conceito de Qualidade de Vida (QDV) e sua evolução, com referência a algumas abordagens explicativas. De acordo com o objeto de estudo da nossa investigação, faremos uma abordagem ao conceito de QDV relacionado com a saúde/doença, onde, numa primeira fase, abordaremos a importância da mensuração da QDV, entendendo-a como uma medida de resultado dos cuidados de saúde, fazendo referência aos diferentes instrumentos de medida. Por último, abordaremos a QDV relacionada com a doença mental e, mais concretamente, relacionada com as doenças de humor e sintomatologia depressiva.

4. 1 Qualidade de Vida: conceito e análise

Historicamente o conceito de QDV foi utilizado pela, primeira vez, por diferentes autores e em diferentes épocas, sendo, para alguns especialistas, utilizado pelo economista norte americano Galbraith nos finais dos anos 50 (Gaviria, Vinaccia, Riveros, & Quiceno, 2007), para outros, por Pigot em 1920, num livro sobre economia e bem-estar (Kluthcovsky & Takayanagui, 2007) ou pelo presidente norte americano Lyndon B. Johnson em 1964 (Fleck, Leal, Louzada, Xavier, Chachamovich, & Vieira, 1999a; Gaviria et al., 2007), que referiu um dia num seu discurso que o progresso social não podia ser medido através do saldo dos bancos, mas através da QDV proporcionada às pessoas.

Independentemente de quem proferiu o termo pela primeira vez, percebeu-se rapidamente que era um tema a explorar e a redefinir, porque se abriam portas para este contemplar áreas não muito comuns. Sedimentou-se a ideia que a amplitude do termo poderia ser muito mais abrangente. É perceptível que o termo, nos dias de hoje, é utilizado frequentemente quer na linguagem quotidiana, quer nas diferentes áreas do conhecimento, com diferentes significados e de acordo com os contextos. Atendendo à natureza bio-psico-social do indivíduo, podemos afirmar que é um construto que pode ser abordado de diversas formas: antropológica, económica, social, política, filosófica, médica, psicológica e moral (Vaz-Serra, 2010). O interesse destas diversas disciplinas na QDV em muito se deve à sua multidimensionalidade, ao seu poder

heurístico e ao seu valor pragmático (Canavarro, 2010), mas que pelos seus diferentes usos e interpretações, torna o conceito ambíguo (Quartilho, 2010).

O termo QDV deve ser analisado segundo os seus dois componentes: “qualidade” e “vida”. “Qualidade” significa propriedade que determina a essência ou natureza de um ser ou coisa (Houaiss & Vilar, 2002). Quando nos referimos a este termo lembramo-nos, não apenas do termo “característica”, mas também dos valores, como felicidade, sucesso, dinheiro, saúde e bem-estar. “Vida” é descrita como a propriedade que caracteriza os organismos cuja existência evolui do nascimento até à morte. (Houaiss & Vilar, 2002). Pegando neste significado poder-se-ia avançar que a vida é a propriedade essencial da existência humana. Se a “qualidade” é a essência de uma coisa e se a “vida” é a propriedade essencial da existência humana, então a nossa sensibilidade poderá levar-nos a afirmar que a QDV pressupõe que a vida tenha como essência a qualidade.

Se o termo “qualidade” não nos trás grandes dificuldades semânticas, porque o referenciamos como uma característica, já com o termo “vida”, não se verifica tanto consenso, visto que nos poderemos referir apenas à vida espiritual ou a outras circunstâncias ambientais (Chan, 2005). É este último que leva a que a definição de “qualidade de vida” esteja longe de ser consensual.

Nordenfelt, 1994 cit. por Vaz-Serra (2010), faz também a decomposição do conceito e acrescenta que a vida é composta por acontecimentos ao longo do seu ciclo os quais possuem uma dimensão ligada ao tempo e outra a aspetos da vida. Aponta cinco grandes grupos de aspetos da vida como fundamentais para a análise do conceito: as experiências da vida (sensações, perceções, emoções e estados de humor do indivíduo); as atividades da vida (soma total das ações); as realizações da vida (desempenho das ações) e; os acontecimentos da vida e as circunstâncias que envolvem a pessoa.

No que diz respeito à avaliação, a QDV pode ser avaliada de forma objetiva e subjetiva. A qualidade objetiva é comprovada através do bem-estar social e a qualidade subjetiva transparece no bem-estar pessoal.

As noções de felicidade, satisfação pessoal e bem-estar subjetivo têm sido encontradas quando se analisa o conceito de QDV. Segundo Quartilho (2010) elas estão intimamente ligadas e coexistem nas diferentes interpretações de QDV. Para este autor, felicidade pode referir-se à

forma como nos sentimos, à experiência de prazer de características hedonistas ou, numa perspectiva aristotélica, de orientação eudemonista que considera a procura de uma vida individual ou coletiva feliz, considerando eticamente positivas todas as ações que conduzem o homem à felicidade. O bem-estar subjetivo é um conceito mais específico, afetivo e cognitivo, que pode ser definido pela existência de níveis elevados de afeto positivo e níveis baixos de afeto negativo e refere-se à opinião do indivíduo sobre o modo como se sente.

Schimmack (2008) baseado em trabalhos realizados por Diener e Dinner et al., em 1984 e 1999, respetivamente, engloba no conceito do bem-estar subjetivo 3 componentes: *satisfação*, *afeto positivo* e *afeto negativo*. A *satisfação* é considerada a componente *cognitiva* do bem-estar subjetivo, porque é baseada em avaliações de sentimentos e atitudes acerca da vida. O *afeto positivo* e o *afeto negativo* avaliam a componente *afetiva* do bem-estar subjetivo e reflete os sentimentos agradáveis e desagradáveis da vida. Para Veenhoven (1996) o afeto positivo e o juízo positivo da vida geralmente são indicadores de boa adaptação. Estas avaliações afetivas constituem altos indicadores de QDV.

Na primeira metade do século XX a QDV das nações foi largamente mensurada pelo lado material da vida. Se a economia de um país estava bem, não haveria razão ou razões para o país estar mal. Após a Segunda Guerra Mundial, o termo passou a significar sucesso principalmente relacionado com a obtenção de bens materiais. A partir dos anos sessenta esta posição começou a sofrer alterações, surgindo um aumento dos indicadores de QDV, concretamente com o aparecimento do movimento dos “indicadores sociais”. A investigação em indicadores sociais iniciou-se nos Estados Unidos em meados dos anos sessenta com um projeto da agência espacial americana (NASA) que pretendia detetar e prevenir os efeitos secundários do programa espacial sobre a sociedade americana. Este projeto foi comandado por Raymond Bauer que, provavelmente, foi o criador do termo “indicadores sociais” (Rapley, 2003). Na sua definição, indicadores sociais são estatísticas, séries estatísticas e outras formas de evidência que nos permitem a avaliação de onde estamos e para onde vamos relativamente a valores e objetivos (Noll, 1996).

Houve uma rápida difusão deste movimento devido ao particular clima político no final dos anos sessenta e início dos anos setenta. Neste período de prosperidade surgiram, pela primeira vez, dúvidas nos mercados altamente desenvolvidos das sociedades ocidentais, sobre o crescimento

económico como o principal objetivo de progresso social. Para Rapley (2003) a QDV tem sido encarada como um indicador importante das cidades e é inseparável da ideia de progresso.

Na área da saúde, o interesse pelo tema é crescente e decorre principalmente das alterações de paradigma relativamente ao setor. Em muitos casos, a ênfase dos cuidados de saúde mudou de um simples diagnóstico, através de sintomas e tratamento, para uma visão mais holística da saúde do indivíduo, pelo facto de entender que o processo saúde/doença está envolvido pela multifatorialidade, onde podemos encontrar fatores sociais, económicos e culturais. Os serviços de saúde caminham, cada vez mais, de uma abordagem baseada nos sintomas para um foco mais amplo incluindo aspetos ligados à morbilidade e aos efeitos das doenças crónicas (Bowling, 2001 cit. por Hendry & McVittie, 2004). Assim, a QDV é vista como uma noção incluída na saúde tendo resultado da reflexão à volta do conceito de bem-estar. Também a eficácia e relação custo/benefício das intervenções médicas estão a contribuir para a diminuição da sobrecarga das unidades de cuidados hospitalares (Sollano, 1998 cit. por Hendry & McVittie, 2004), aumentando os cuidados comunitários e, neste sentido, a QDV passou a ser um dos resultados esperados. Outro aspeto importante tem que ver com os avanços nos tratamentos, os quais levam a um maior controlo das doenças, aumentando a possibilidade de prolongar a vida das pessoas. Neste sentido, pretende-se que as pessoas vivam com qualidade “[...] já que, muitas vezes, na busca de acrescentar «anos à vida» era deixada de lado a necessidade de acrescentar «vida aos anos»” (Fleck et al., 1999a, p. 20).

O desenvolvimento de uma definição de QDV moderna tornou-se necessário. Trabalhos desenvolvidos por Erikson e Uusital (perspetiva escandinava) nas décadas de oitenta e noventa centraram a noção de boa sociedade no bem-estar social como questão de felicidade. Esta é baseada no acesso a recursos pelas pessoas que controlam o seu nível de vida. Definem estes recursos como dinheiro, propriedade, conhecimento, energia física e psíquica, relações sociais e segurança. O pensamento destes autores foca-se, exclusivamente, em *indicadores objetivos* da forma de viver. Aparece, contudo, outra abordagem que reúne mais consenso no mundo ocidental. Nesta abordagem a investigação em QDV é primeiramente baseada na avaliação de *indicadores subjetivos* do nível individual das pessoas (Rapley, 2003).

A propósito do olhar sobre o papel dos indicadores objetivos e subjetivos na avaliação da QDV, Cummins, 1997 cit. por Rapley (2003) refere que é essencial separar estas medidas na sua

avaliação. É importante estudá-las isoladamente, mas também saber a sua relação. Por exemplo, é importante saber a saúde física, mas também a saúde percebida. Como refere Vaz Serra (2010), “Uma pessoa pode ser, por exemplo, objetivamente rica, mas não ter noção nem saber utilizar para benefício próprio o dinheiro que tem” (p.24).

Como podemos constatar, o conceito de QDV foi sendo construído com base no aspeto da subjetividade individual e na expressão psicológica de satisfação particular da vida das pessoas. O maior esforço tem sido despendido em desenvolver uma definição operacional do construto (Rapley, 2003).

Campbell e colaboradores apontam domínios específicos da satisfação com a vida: vida conjugal, vida familiar, saúde, vizinhança, amizade, tarefas domésticas, emprego, educação, atividades recreativas e de lazer, religião, participação social e, ainda, outros aspetos relacionados com a comunidade e a política do país (Anderson, 1999; Santos, 2004).

Todos os trabalhos que se propuseram definir QDV incorporaram algumas noções: i) QDV pode ser percebida apenas a partir da perspetiva da pessoa, isto é, a QDV é um fenómeno subjetivo; ii) embora a QDV possa ser definida em termos de satisfação ou felicidade global, essa perceção global é influenciada por numerosos domínios ou dimensões da vida e; iii) a felicidade ou a satisfação com a vida é determinada pela diferença entre as necessidades percebidas ou expectativas relativamente a um domínio e o que atualmente tem relativamente ao mesmo domínio (Anderson, 1999).

Para Wolf & Schene (1997), o conceito é operacionalizado situando-o em alguns domínios: relações familiares, relações com os amigos, situação financeira, adaptação, controlo das tarefas domésticas, lazer, segurança, e saúde. O conceito tem implícitas medidas objetivas que dizem respeito a condições de vida factuais avaliadas e de acordo com as normas sociais vigentes. Os elementos subjetivos referem-se à forma como as pessoas fazem a avaliação dessas condições. Os autores referem ser um conceito dinâmico, porque varia entre lugares e culturas bem como ao longo do tempo, sendo sensível às alterações do nível de desenvolvimento e outros fatores, nomeadamente o ambiente em que as pessoas vivem. É, portanto, um conceito de abordagem holística e de interação dinâmica entre a pessoa e o ambiente.

Podemos dizer que, independentemente da componente individual do conceito de QDV, este tem três formas de referência: a primeira referência é histórica, isto é, os parâmetros de QDV na mesma sociedade são diferentes dependendo da etapa histórica; a segunda é cultural, na medida em que os valores são construídos e hierarquizados pelos diferentes povos e; a terceira tem que ver com as estratificações ou classes sociais, porque os padrões e as concepções de bem-estar são também estratificados e o acesso a melhor QDV relaciona-se diretamente com a passagem a uma camada social superior (Minayo, Hartz, & Buss, 2000).

A OMS desenvolveu um trabalho importante no que diz respeito à obtenção de unificação do conceito e à sua mensuração. Este processo iniciou-se em 1991, no sentido de definir o conceito culturalmente generalizável e abrangente e, posteriormente, com a construção de um instrumento de medida.

Depois de analisar conceptualmente o termo “qualidade de vida”, o Grupo da Qualidade de Vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-Group) definiu Qualidade de Vida como “a percepção do indivíduo da sua posição na vida no contexto cultural e sistema de valores nos quais ele vive em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (Fleck et al., 1999a; Fleck, Lousada, Xavier, Chachamovich, Vieira, & Santos, 1999b, 2000; Rapley, 2003; WHO, 1997b; WHOQOL Group, 1995, 1996, 1998).

Dentro da mesma perspectiva Higginson & Carr (2001) analisam a QDV como uma avaliação subjetiva a qual está incluída num contexto social, cultural e ambiental, com um sistema de valores local. Não é apenas equacionado como estado de saúde, satisfação com a vida, estado mental e bem-estar. É um conceito multidimensional e altamente individual.

4.2 Perspetivas e abordagens explicativas sobre Qualidade de Vida

Trabalhos realizados têm sugerido que a QDV é um estado psicológico que representa um conjunto de satisfações com a vida num determinado número de áreas ou domínios, embora diversas conceptualizações teóricas sobre QDV diferenciem em alguns aspetos. Porque essa diversidade existe, pretendemos apresentar esses aspetos.

Cummins (2005) apresenta quatro princípios de conceptualização da QDV. A QDV é; i) um construto multidimensional e influenciado por fatores pessoais e ambientais e suas interações; ii)

os seus componentes são iguais para todas as pessoas; iii) é composto por componentes objetivos e subjetivos e; iv) é um construto valorizado pela autonomia, objetivos de vida e sentido de pertença. A QDV é composta por componentes objetivos, que podem ser observados e medidos por propriedades como quantidades e frequências, e por componentes subjetivos que existem apenas com a consciência individual de cada um e são verificadas apenas por repetidas respostas provenientes das pessoas envolvidas. Quer os componentes objetivos, quer os subjetivos devem ser incluídos em qualquer avaliação global da QDV.

Veenhoven (1996) desenvolveu o *Modelo da Expectativa de Vida Feliz* que indica a medição da QDV como *output* (resultado) que pode ser interpretado como o número de anos que o cidadão comum de um país vive feliz num dado momento com o levantamento de dados sobre a apreciação subjetiva da vida. O resultado é chamado de expectativa de vida feliz. Refere que o método de medição da QDV pode seguir dois caminhos. Por um lado, avaliar a presença de condições consideradas importantes para produzir ajustes de QDV, sendo o foco desta abordagem em *inputs* da sociedade e, por outro, observar como as pessoas realmente se adaptam, sendo que o foco está no *output* da sociedade.

O Modelo de QDV de Raphael (1998) reconhece que o indivíduo possui as dimensões física, psicologia e espiritual e reconhece, ainda, que o indivíduo tem a necessidade de pertença e de se distinguir como indivíduo, perseguindo objetivos pessoais, fazendo as suas próprias escolhas. A QDV é definida como o grau em que uma pessoa desfruta das possibilidades importantes da sua vida, sendo considerada em três dimensões: O *Ser*, o *Pertencer* e o *Tornar-se*. O *Ser* reflete “quem é” e contempla componentes físicos, psicológicos e espirituais. O *Pertencer* diz respeito ao ajuste entre uma pessoa e o seu desenvolvimento físico, social e ambiente comunitário. O *Tornar-se* refere-se às atividades realizadas para atingir objetivos pessoais ou aspirações. O *Tornar-se* envolve atividades práticas, atividades de lazer e atividades que ajudam no desenvolvimento.

Felce (1997) baseado em trabalhos realizados em 1995 em coautoria com Perry, tendo como referência um conceito multidimensional, propõe o *Modelo do Bem-estar Global* com três elementos, em que os valores pessoais, as condições de vida e a satisfação pessoal interagem para determinar a QDV. As *condições de vida* são a descrição objetiva dos indivíduos e das suas circunstâncias; o *bem-estar subjetivo* refere-se à satisfação pessoal com as condições de vida ou

estilo de vida e os *valores pessoais* são o peso ou importância que um indivíduo atribui a vários aspetos da sua vida objetiva ou bem-estar subjetivo. A QDV é definida em termos de condições de vida e de satisfação com a vida, sendo o resultado da combinação das condições de vida com a satisfação com a vida ponderado por uma escala de importância.

Flanagan, 1978 cit. por Anderson (1999), num estudo realizado com uma amostra de 3000 pessoas adultas dos EUA pertencentes a todos os estados (para que os diversos pontos de vista e as diversas experiências fossem representadas) para avaliar os incidentes críticos com impacto emocional, positivo ou negativo, identificou quinze componentes a ter em conta na avaliação da QDV agrupados em cinco categorias fundamentais: bem-estar físico e material; relação com os outros; atividades sociais comunitárias e cívicas; desenvolvimento e realização pessoal e; recreação (Quadro 3).

Quadro 3. Categorias e componentes da QDV propostas por Flanagan (Adaptado de Anderson, 1999, p. 300)

| |
|---|
| <p>Bem-estar físico e material Bem-estar material e segurança financeira Saúde e satisfação pessoal</p> <p>Relação com os outros Ter e criar filhos Relação com o cônjuge ou namorado/a Relação com os pais, irmãos e outros familiares Relação com os amigos</p> <p>Atividades sociais, comunitárias e cívicas Atividades relacionadas com a ajuda e o encorajamento de outras pessoas Atividades relacionadas com políticas locais ou nacionais</p> <p>Desenvolvimento e realização pessoal Desenvolvimento intelectual Compreensão pessoal e planeamento Papel ocupacional (trabalho) Criatividade e expressão pessoal</p> <p>Recreação Socialização Atividades recreativas passivas Atividades recreativas ativas</p> |
|---|

Para Calman (1984), investigador escocês que estuda a QDV em pessoas com cancro, a QDV só pode ser descrita e avaliada em termos individuais. Sugere na sua proposta que se atenda a vários aspetos da vida, tendo em conta os objetivos e metas individuais. Defende que a QDV está relacionada com a capacidade de identificação dessas metas, tornando-as realistas e alcançar esses objetivos, sendo o resultado da interação entre as expectativas e a realizações do

indivíduo, entendendo que, quanto menor for a capacidade de realizar as expectativas, menor é a QDV, isto é, quanto menor for a lacuna entre estes dois aspetos, maior é a QDV do indivíduo. Encara a doença e os tratamentos como variáveis que modificam os objetivos do indivíduo. Esta relação, entre as realizações e as expectativas, varia ao longo do tempo, de acordo com a progressão da doença.

Um dos pressupostos das abordagens sociais é o de que o bem-estar ultrapassa a satisfação das necessidades, no que diz respeito aos processos de resultados da autodeterminação e da realização individual (Canavarro, 2010). O *Modelo da Dialética Democrática* de Bernard (1999) aponta para que a QDV numa sociedade dependa do equilíbrio (dialética dinâmica) entre três elementos: a liberdade, a igualdade e a solidariedade, indispensáveis à democracia. A dialética refere-se ao relacionamento entre esses três elementos. A verdadeira liberdade só é possível para as pessoas que são relativamente iguais e que compartilham os mesmos valores, pelo menos a liberdade. A verdadeira igualdade só é possível sendo baseada no senso do destino comum, e a solidariedade torna-se sem sentido se não for assumida livremente e se não servir para combater a exclusão.

Noll (1996) coloca a ênfase nos indicadores sociais que têm como objetivos o acompanhamento das mudanças sociais e a medição do bem-estar, sendo vistos como instrumentos de observação e análise regulares de mudança social. Como medidas de bem-estar ou de QDV, os indicadores sociais são chamados a demonstrar características específicas: i) devem estar relacionados a indivíduos ou a agregados familiares, ii) devem ser orientados por objetivos sociais e; iii) devem medir os *outputs* e não os *inputs* dos processos ou políticas sociais. Como indicadores de bem-estar, os indicadores sociais têm sempre uma relação normativa e devem ser capazes de interpretar as mudanças como a melhoria ou diminuição no bem-estar ou na QDV. Os indicadores sociais são ainda entendidos como objetivos e subjetivos. Os indicadores sociais objetivos são estatísticas que representam factos sociais, independentemente das avaliações pessoais, (ex. taxa de criminalidade, taxa de pobreza; taxa de suicídio; taxa de mortalidade perinatal; taxa de desemprego e; n° de horas de trabalho por semana), enquanto os indicadores subjetivos, por outro lado, enfatizam a perceção individual e a avaliação das condições sociais (ex. satisfação com a vida com um todo; satisfação com o trabalho; identificação da classe; passatempos; relacionamento familiar e; perceção da justiça). Ainda o mesmo autor, apoiado em

Zapf, 1984, sugere uma possível combinação de circunstâncias e a sua avaliação individual, isto é, perante semelhantes condições de vida a avaliação do bem-estar das pessoas pode ser diferente, o que faz com que, por vezes, pessoas com más condições estejam satisfeitas e pessoas sujeitas a condições privilegiadas estejam insatisfeitas (Quadro 4).

Quadro 4. Dimensões do bem-estar (Zapf, 1984 cit. por Noll, 1996)

| Condições de vida objetivas | Bem-estar subjetivo | |
|-----------------------------|---------------------|-------------|
| | Bom | Mau |
| Boas | Bem-estar | Dissonância |
| Más | Adaptação | Privação |

Nesta perspetiva, a combinação preferida é a coincidência entre as boas condições de vida e o bem-estar positivo sendo chamada de “Bem-Estar”. A “Privação” é a condição entre as más condições de vida e a avaliação negativa. A “Dissonância” é o termo usado para descrever a combinação inconsistente entre as boas condições de vida e a insatisfação, também chamada de “insatisfação dilema”. A adaptação resulta da combinação entre as más condições de vida e a satisfação, também chamada de “satisfação paradoxo”.

A QDV também tem sido alvo de preocupação e de estudo pelas teóricas de enfermagem. Plummer & Molzahn (2009) efetuaram uma avaliação crítica do conceito, comparando e contrastando as perspetivas de várias investigadoras da área da enfermagem, com o objetivo da utilização do conceito na enfermagem. A teoria de Hildegard Peplau (1909-1990) descreve a enfermagem como prática relacional e as suas ideias continuam a contribuir para a pesquisa e prática, particularmente em enfermagem de saúde mental e psiquiatria. QDV é entendida, à luz da sua teoria, como um bem intangível e um fenómeno abrangente sendo a perceção subjetiva da condição de uma pessoa. É sinónimo de bem-estar ou bem-estar psicológico e é muitas vezes associada à saúde. Atendendo a que a relação é central na teoria de Peplau, a QDV é um subproduto do relacionamento, varia com as circunstâncias, é dependente do tempo e da situação, não é um estado estático e é primariamente influenciado pela saúde, relacionamento pessoal e o contexto. Martha Rogers (1914-1994) foi altamente influenciada pela teoria dos sistemas e foi uma das primeiras enfermeiras a considerar a pessoa como sendo o fenómeno central de interesse para a enfermagem. De acordo com a teoria de Rogers, os seres humanos e

seus ambientes são únicos e totais ou sistemas abertos que trocam energia continuamente entre eles. Implícita na teoria de Rogers é a noção de satisfação com a vida e a valorização do processo da vida, sendo que são conceitos sujeitos a mudanças. A QDV é relativa perante as circunstâncias e ilimitada, uma vez que varia ao longo do curso da vida. As relações causais ou os resultados não são o foco da teoria de Rogers. A noção de QDV não é bem desenvolvida nesta teoria. Há pouca discussão sobre a forma como evolui a satisfação com a vida ao longo do percurso das pessoas, deixando uma importante lacuna conceptual. Imogene King (1923-2007), tal como Rogers, acredita que o ser humano é um sistema aberto em constante interação com o ambiente. A teoria de King apresenta três sistemas: o sistema pessoal (individual), o sistema interpessoal (grupos) e o sistema social (sociedade). De acordo com King, QDV é equivalente a satisfação com a vida. É influenciada pela capacidade de definir metas e perceber um sentido de realização. É também influenciada pela comunicação, interação e transações entre os indivíduos. A QDV é atemporal e não é vinculada a uma cultura e pode ser considerada a força que motiva o desempenho individual. Desta forma, serve como um recurso e resultado dessa energia. A teoria transcultural do cuidado de Madeline Leininger (1925-2012) foi desenvolvida durante um tempo de competição de visões ideológicas sobre a saúde. O trabalho de Leininger foi claramente influenciado pela sua formação em antropologia. QDV é um construto cultural e um fenómeno abstrato. Representa valores, símbolos e expressões padronizadas de uma cultura particular. Define QDV como uma poderosa força que guia, mantém e promove a saúde e bem-estar das culturas particulares. Neste sentido, QDV é um estímulo em vez de um resultado ou um produto. Por outro lado, para as pessoas perceberem o significado desse estímulo, precisam de conhecer bem sobre os sentimentos, valores, padrões sociais de grupos específicos de pessoas. Leininger ao assumir o essencialismo cultural corre o risco de assumir a uniformidade dentro do grande grupo ficando a percepção subjetiva implícita na QDV fora da análise e discussão. Com uma abordagem dentro das ciências humanas a teoria de Rosemarie Rizzo Parse sintetizou o trabalho de Rogers com os princípios filosóficos existencialistas e fenomenológicos. A teoria de Parse encara o ser humano como totais que agem intencionalmente e escolhem livremente. Para Parse a QDV é subjetiva e é a percepção global do sentido da própria experiência vivida no momento. A QDV sofre assim alterações, sendo sempre o resultado da relação do indivíduo com o seu ambiente.

Todas as teóricas de enfermagem apontadas neste texto descrevem a QDV como subjetiva, contextual, muito centrada no indivíduo e de uma forma geral ligada à saúde. Estas teorias não se referem à QDV como divisível em domínios, facetas e/ou partes, podendo justificar-se esta posição pelo facto de a enfermagem cuidar da pessoa e seu ambiente como um todo e, usar este conceito indivisível e unificador, reforça a prática de enfermagem (Plummer & Molzahn, 2009).

Podemos distinguir, de forma sistematizadora, modelos que abordam a QDV como objeto psicológico centrado numa abordagem da QDV como *output* e os que abordam a QDV como objeto social centrado numa abordagem de *input*.

Verifica-se que o termo QDV é forte no discurso, mas quando é chamado a ser um conceito de investigação, torna-se uma ferramenta indefinida, a menos que seja controlada por uma definição precisa e uma disciplina rigorosa na conceção e na prática (Wolfensberger 1994 in Rapley, 2003).

Foi pela proliferação de diversas definições e pela falta de precisão do conceito de QDV e das suas abordagens explicativas que, no início dos anos 90, a Organização Mundial de Saúde reuniu um grupo peritos pertencentes a diferentes culturas, no sentido de debater e definir o conceito e, posteriormente, desenvolver um instrumento de avaliação da QDV.

Como se pode depreender pela análise do conceito proposto pelo do WHOQOL-Group e atrás definido, este tem implícitos aspetos ligados à subjetividade, multidimensionalidade, e a presença e dimensões negativas e positivas. A subjetividade refere-se à possibilidade da definição do conceito depender da perceção de cada indivíduo e a multidimensionalidade refere-se aos diferentes dimensões da vida que pode abarcar. Pela análise do conceito, a OMS conceptualiza a QDV como uma avaliação subjetiva inserida num contexto cultural, social e ambiental específico em que os aspetos objetivos são tidos em conta, dinâmica ao longo da vida, encarando o indivíduo multidimensional.

Por considerarmos abrangente e adequado o conceito e a abordagem da QDV conceptualizada pelo WHOQO-Group, e porque foram consideradas várias perspetivas culturais, optamos por utilizá-lo para conduzir a nossa investigação.

4.3 Qualidade de Vida relacionada com a saúde/doença

Parece óbvio que a saúde é apenas um, embora importante, determinante da QDV. De acordo com Bowling (1997) o termo QDV é usado como associado à saúde, habilidade funcional, incluindo o desempenho de um papel (ex., papel doméstico, laboral), o grau de bem-estar psicossocial, sensação somática (ex., dor) e satisfação com a vida. A mesma autora reconhece a QDV como um conceito que representa a resposta individual aos efeitos físicos, mentais e sociais de uma doença no dia-a-dia a qual influencia o nível de satisfação pessoal relativamente às circunstâncias associadas à vida.

Nos finais dos anos oitenta surgiu a expressão Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde (QVRS), para se referir a investigações onde se estudava a QDV das populações com alguns problemas resultados de cronicidade de algumas doenças e/ou acidentes (Gaviria et al., 2007). A QVRS é um conceito mais estreito do que o conceito de QDV, na medida em que tenta capturar os aspetos da QDV que são influenciados pela saúde/doença e pelos cuidados de saúde, sendo, na teoria, o caminho mais prático para medir o impacto das doenças na QDV (Saarni, 2008).

Poderemos dizer que houve a necessidade de optar por duas importantes abordagens: a primeira prende-se com a tentativa de especificar definições de QDV associada à humanidade como um todo e a segunda com a tentativa de especificar construtos relevantes particulares, tais como “qualidade de vida relacionada com a saúde” ou QDV relacionada com doença específica (Bowling, 1997). Gerin et al., 1992 cit. por Pagani & Junior (s.d.), consideraram importante redefinir o conceito de QDV quando o objetivo é apenas avaliar a saúde, sendo, para isso, criado o termo qualidade de vida relacionado com a saúde.

Para Pais-Ribeiro (2009) QDV e QVRS relacionam-se, sendo que a QDV tem um sentido mais amplo, enquanto a QVRS se refere aos aspetos da QDV que estão diretamente relacionados com a doença e tratamento. As duas expressões são utilizadas frequentemente como sinónimos, principalmente em contextos de doença.

A QVRS engloba as dimensões físicas, sociais, psicológicas e sociais da saúde (Santos & Pereira 2008) e está normalmente associada à QDV relacionada com a doença crónica (Santos, 2004; Santos & Pereira, 2008) e, com o seu estudo, pretende-se saber como os seus diferentes

domínios são influenciados pela doença e seu tratamento (Santos, 2004). As medidas físicas aumentam a informação sobre a doença mas tornam-se insuficientes. É importante relacioná-las com a capacidade funcional, bem-estar, e com aspetos familiares. O estudo da QVRS também é importante para perceber a frequente diferença observada de respostas a um problema de saúde entre duas pessoas que o vivenciam (Guyatt, Feeny, & Patrick, 1993). Para Pagani & Júnior (s.d.). A QVRS é avaliada quando o objetivo é estudar a saúde de uma determinada população, perceber a natureza, prognóstico, gravidade da doença e os efeitos do tratamento.

No entanto, uma questão se levanta relativamente à distinção entre os termos QDV e QVRS. Assumir a QVRS como entidade separada é aceitar a saúde em si mesma como o principal determinante da QDV e a performance ou a função em diversos domínios da saúde como indicadores de QDV global (Holmes, 2005). Esta questão poderá levar-nos a questionar se a QDV é um domínio ou dimensão da saúde ou se, pelo contrário, a saúde é uma dimensão ou domínio da QDV (Kluthcovsky & Takayanagui, 2007).

Para Carr, Gibson, & Robinson (2001) a QVRS é a diferença entre a expectativa de saúde e a experiência vivida de saúde, sendo que estas expectativas variam entre as pessoas e são influenciadas por diferenças sociais, psicológicas, socioeconómicas, demográficas, entre outros fatores sociais. Esta expectativa e experiência também variam ao longo do curso da doença, isto é, desde um episódio agudo da doença a uma situação crónica, passando pela situação de aceitação da condição crónica, chegando a um período de homeostase, em que a expectativa acompanha a experiência. A evolução da QDV das pessoas depende dos horizontes estabelecidos por elas próprias e, estes horizontes, são determinados por alguns fatores, nomeadamente a idade, classe social, género, grupo étnico, sexualidade, incapacidade e biografia pessoal. Também, Martin & Stockler, 1998 cit. por Minayo et al., (2000) pensam a QDV como a distância entre as expectativas individuais e a realidade e quanto mais curta é essa distância melhor será a QDV. Neste sentido, aproveitando esta ideia, parece que podemos dizer que a QVRS poderá ser definida como a distância entre a expectativa relativamente à saúde e a saúde que efetivamente se tem.

No sector da saúde, utiliza-se também a análise económica de custo-utilidade, a qual estabelece uma relação entre os gastos e a QDV obtida. Para obter esta análise utiliza-se um método de medição – QALY (Quality-adjusted life year). Este método estabelece os ganhos em quantidade e

QDV. O grande objetivo é comparar programas, intervenções e tecnologias que prolongam ou salvam vidas (Campolina & Ciconelli, 2006; Ferreira, 2003). Avalia, ainda, os avanços na qualidade e quantidade de vida com um único instrumento. Cada ano é ajustado à qualidade com o valor de utilidade. Esta relação não é uma medida de QDV, mas uma medida de benefício das intervenções médicas, com o objetivo de refletir sobre a sobrevivência como um fator de grande importância para a QDV (Bowling, 1997).

4.4 Avaliação da Qualidade de Vida

Para Veenhoven (1996), o grau em que os habitantes de uma nação avaliam positivamente a sua vida pode ser avaliada de diferentes formas: indiretamente, por inferência de seus comportamentos e diretamente, perguntando como se sentem na sua vida. Por muito tempo cientistas sociais preferiram o método anterior (de forma indireta) mas, até ao momento, está claro que apenas o último é viável para esta finalidade.

O interesse de clínicos e investigadores nos cuidados de saúde tem aumentado focando a sua atenção na forma de medir os resultados de saúde ou as consequências dos cuidados prestados. A conceptualização e a medição dos resultados de saúde são controversas. A maioria dos indicadores existentes reflete o modelo da doença. Este modelo é uma conceção de anormalidade a qual é indicada por sinais e sintomas. A relação pessoal saúde-doente é indicada por sentimentos de dor e desconforto ou percepções de mudança no normal funcionamento. A doença pode resultar numa alteração biológica mas não necessariamente apenas neste aspeto. Para além disso, a pessoa pode sentir-se doente sem que a ciência médica lhe detete doença (Bowling, 1997).

Kaplan & Reis (2005) referem que a avaliação da QDV é válida para os estudos clínicos por três razões: as medidas de QDV são usadas para quantificar o impacto de uma condição e para comparar os efeitos e consequências das doenças; podem ser usadas para avaliar alterações resultantes de intervenções terapêuticas ou do próprio curso da doença e; podem ser necessárias como centrais componentes de análise custo/benefício.

O pensamento sobre a saúde e os cuidados de saúde tem vindo a alterar-se. Para Carr, Gibson, & Robinson (2001) o método que se segue para avaliar a saúde e os cuidados de saúde tem

vindo a sofrer alterações. Esta mudança prende-se, essencialmente, com dois fatores: por um lado, o reconhecimento da importância das consequências sociais da doença e, por outro, o reconhecimento do objetivo das intervenções terapêuticas em aumentar o tempo de vida e a sua qualidade.

Na moderna medicina, o método para avaliar alterações nas pessoas tem sido focado tradicionalmente nos testes laboratoriais ou clínicos. Num campo mais simples, este caminho permite-nos medir, por exemplo, a pressão sanguínea, o pulso e a temperatura. Num nível mais complexo, permite-nos usar técnicas laboratoriais, tomografia computadorizada, radiografia, testes orgânicos funcionais, análises genéticas entre outras técnicas. Como nenhuma doença existe no vazio, torna-se impossível separar a pessoa doente do seu contexto individual e social especialmente quando esta enfrenta uma doença crónica e progressiva. Um caminho para se perceber este contexto individual e social é usar medidas relacionadas com a QDV (Higginson & Carr, 2001). A QDV é reconhecida como uma medida de resultado na saúde (Bowling, 1997). Mount & Scott cit. por Higginson & Carr (2001) associam a avaliação da QDV à avaliação da beleza de uma rosa, isto é, não interessa apenas saber quantas características tem a rosa (ex., a cor, o cheiro e o tamanho), mas interessa a percepção da beleza global da rosa.

Neste sentido, as medidas de QDV estão cada vez mais a ser usadas como complementares às medidas clínicas e biológicas objetivas para avaliar a qualidade dos serviços, a necessidade de cuidados de saúde, a eficácia das intervenções e o custo benefício (Carr & Higginsson, 2001). Ainda os mesmos autores, afirmam que as medidas da QDV captam a perspetiva do doente acerca da sua doença, das suas necessidades de cuidados de saúde e a sua preferência relativamente ao tratamento e seus resultados.

As medidas de QDV se forem aplicadas com rigor e crítica podem servir como dados úteis para o planeamento em saúde e intervenção individual (Hansson, 2006; Souza & Coutinho, 2006) daí o interesse particular no que diz respeito à sua avaliação e mensuração quer individual, quer coletivamente (Laurenti, 2003).

A avaliação da QDV será útil para a psiquiatria e prática clínica, apenas se virem respeitados os requisitos conceptuais e metodológicos. Só assim a QDV pode ser útil para a saúde mental. Por outro lado, a QDV é um construto que desafia um dos aspetos mais difíceis da área da saúde

mental, que se prende com a forma de medir o domínio subjetivo. Melhorar a QDV das pessoas deve ser um objetivo intrínseco de qualquer intervenção da saúde e a justificação ética para a existência da psiquiatria e de todas as especialidades da saúde (Berlim & Fleck, 2003).

A avaliação da QDV pode ser realizada através de indicadores objetivos ou indicadores subjetivos. O uso de indicadores sociais, indicadores da saúde, da educação e segurança, permite a obtenção de níveis de QDV das populações num dado momento. Contudo, estes indicadores, não nos fornecem a satisfação individual subjetiva o que nos leva a concluir que, apesar de úteis, não são suficientes. A abordagem psicológica da QDV inclui e valoriza os indicadores subjetivos.

4.4.1 Instrumentos de medida da Qualidade de Vida

O interesse pela mensuração da QDV é relativamente recente nas práticas em saúde e nas políticas de saúde. Diversos instrumentos têm sido propostos para mensurar a QDV e tendem a ser fiéis ao carácter multidimensional da QDV, avaliando a perceção geral da QDV. Podemos encontrar dois grupos de instrumentos: genéricos e específicos.

Os instrumentos genéricos são aplicados à população geral e permitem a obtenção de valores do estado de saúde genérico dos indivíduos sem especificar a doença. Como exemplos de instrumentos genéricos (medidas mais amplas do estado de saúde) podemos encontrar alguns utilizados: *The Sickness Impact Profile (SIP)*; *The Nottingham Health Profile (NHP)*; *The McMaster Health Index Questionnaire (NHIQ)*; *The Rand Health Insurance/Medical Outcomes Study Batteries (HIS)* e *The Short Form-36 Health Survey Questionnaire (SF-36)*, *The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL-100 e WHOQOL-Bref¹¹)* (Bowling, 1997).

O *SIP* é um instrumento que incorpora 136 questões, avaliando aspetos físicos, mas também sentimentos de bem-estar emocional e funcionamento social. O *NHP* é dividido em duas partes: a primeira parte mede o *status* da saúde percebida ou subjetiva através da resposta de sim/não relacionadas com seis dimensões: mobilidade, dor, energia, sono, reações emocionais e isolamento social; a segunda avalia os efeitos de saúde em sete áreas da vida diária: trabalho,

¹¹ O WHOQOL-100 e o WHOQOL-Bref são dois instrumentos de medida da QDV da OMS. Estes instrumentos irão ser apresentados no ponto 5.3.1.2 Materiais.

cuidar da vida doméstica, vida social, vida em casa, sexo, interesse, *hobbies* e férias. O *NHIQ* contém 24 itens que avaliam a função física; 25 itens que avaliam a função social e 25 itens que avaliam a função emocional; O *HIS* apresenta uma bateria relativa à saúde física e uma relativa à saúde mental. Quarenta itens avaliam atividades de autocuidado, mobilidade, atividade física, atividade doméstica, atividades de lazer e o papel das atividades. A bateria relativa à saúde mental utiliza 38 questões do General Well-Being Questionnaire. As Outras 8 questões são usadas para estimar as respostas socialmente desejáveis. O *SF-36* contém 36 itens, os quais medem oito dimensões: função física; função social; desempenho físico; desempenho psicológico; percepção geral da saúde; saúde mental e; energia/vitalidade e dor.

A OMS compilou no documento *Quality of Life Assessment – An Annotated Bibliography* (WHO, 1994) os instrumentos genéricos de avaliação da QDV que contempla alguns dos atrás descritos e acrescenta outros. Esta compilação inclui o *Duke Health Profile*, o *EuroQol*, o *Health Utilities Index*, o *Index of Health Related Quality of Life*, o *McMaster Health Index Questionnaire*, *Medical Outcomes Study SF-36 Health Survey*, O *Nottingham Health Profile*, o *15C Questionnaire on Health Related of Life*, o *Sickness Impact Profile*, o *SEIQoL Schedule for Evaluation of Individual Quality of Life*, e o *WHOQOL*.

O *Duke Health Profile* foi desenvolvido para ser usado em amostras clínicas como uma ferramenta para estudar as intervenções médicas, económicas e sociais na saúde e doença. Avalia o estado de saúde do adulto em seis dimensões de saúde (saúde física, saúde social, saúde mental, saúde geral, saúde percebida e autoestima) e quatro dimensões de disfunção (ansiedade, depressão, dor e incapacidade). O *EuroQol* avalia cinco dimensões: mobilidade, autocuidado, atividades diárias, dor/desconforto/ e ansiedade/depressão. O *Health Utilities Index* tem três versões. A primeira versão tem três categorias. A segunda contém sete categorias. A terceira versão é mais ampla e mais generalizável, foi projetada para o uso em várias configurações, incluindo as situações de saúde e abrange nove categorias: visão, audição, fala, destreza, função emocional, função cognitiva, dor e desconforto. O *Index of Health Related Quality of Life* avalia três dimensões: incapacidade, desconforto e *distress*. Estas dimensões são subdivididas em sete atributos: dependência, disfunção, dor/desconforto, sintomas, disforia, desarmonia e realização. Estes atributos ainda são divididos em quarenta e quatro escalas. O *15D Questionnaire on Health Related of Life* inclui o funcionamento físico, mental, emocional,

como também a saúde percebida. E cada dimensão é dividida em quatro ou cinco níveis. O estado da QDV relacionado com a saúde é definido como a combinação ou o perfil de respostas às questões em cada nível. O *SEIQoL Schedule for Evaluation of Individual Quality of Life* é um instrumento para medir a QDV individual que coloca maior ênfase na perspectiva do indivíduo do que as abordagens tradicionais. Especifica cinco áreas consideradas mais importantes através de uma entrevista semiestruturada. É usada uma escala analógica para a autoavaliação nessas áreas.

Os instrumentos específicos referem-se aos que são aplicados a populações específicas. Validados para a população portuguesa, podemos encontrar o *WHOQOL-HIV* (Canavarro, Pereira, Simões, & Pintassilgo, 2010), que conserva a estrutura do WHOQOL-100, acrescida de cinco facetas específicas: sintomas dos PLWHA (People Living With HIV/AIDS), inclusão social, perdão e culpa, preocupação sobre o futuro e morte e morrer. O *WHOQOL-OLD* (Vilar, Simões, Sousa, Firmino, Paredes, & Lima, 2010), foi adaptado do WHOQOL-100 e tem como objetivo ser aplicado à população idosa e comporta potencialidades de utilização nos mais diversos contextos, desde a investigação à prática clínica. O *Palliative Care Outcome Scale* (Ferreira & Brito, 2008) mede a QDV de pessoas em cuidados paliativos. Pode ser aplicado a pessoas com cancro numa fase em que necessitam de cuidados paliativos para avaliar sintomas e a intensidade a variação de determinadas situações. São conhecidas quatro medidas específicas de QDV relacionadas com o Acidente Vascular Cerebral. O *Stroke Adapted – Sickness Impact Profile*, o *Stroke impact Scale*, O *Stroke-Specific Quality of Life* e o *Quality of Life Index – Stroke Version* (Santos, 2004). O *Quality of Life - Alzheimer 's Disease (QOL-AD)* é uma escala genérica para pessoa com demência e avalia treze itens: saúde física, disposição, humor, habitação, memória, família, casamento, amigos, pessoa em geral, capacidade de realizar tarefas, capacidade de realizar atividades de lazer, dinheiro e vida em geral (Logsdon et al., 1999, 2002 cit. por Inouye, Pedrazzani, Pavarini, Barham, 2009).

Estudo realizado por Garratt, Schmidt, Mackintosh, & Fitzpatrick (2002), com o objetivo de avaliar o crescimento de medidas de QDV e para analisar a disponibilidade de medidas específicas entre as especialidades revelou que, entre 1990 e 1999, 46% dos trabalhos publicados incluíam medidas de QDV para populações e condições clínicas específicas, 22% medidas genéricas de QDV, 18% medidas de dimensões específicas, 10% medidas de utilidade e

1% medidas individualizadas. Como depreendemos dos dados expostos, os mesmos autores referem-se a cinco tipos de medidas: i) medidas de uma dimensão específica, que foca aspetos particulares da saúde, como o bem-estar psicológico e usualmente produz um *score* simples (ex., Beck Depression Inventory); ii) medidas de doenças ou populações específicas, que incluem aspetos da saúde que são relevantes e podem medir vários domínios (ex., Asthma Quality of Life Questionnaire); iii) medidas genéricas, que podem ser usadas em diferentes doentes e populações (ex., SF-36); iv) medidas individualizadas que permitam aos entrevistados incluir e pesar a importância de aspetos da própria vida (ex., Patient Generated Index) e; iv) medidas de utilidade que foram desenvolvidas para avaliação económica (EuroQol EQ-5D).

Uma vez que não existe um instrumento específico adaptado à população portuguesa para estudar a QDV em pessoas com doença mental, optou-se por se utilizar neste estudo o WHOQOL-Bref, uma vez que, tanto esta versão como a versão longa (WHOQOL-100) têm sido também utilizados em populações com doenças mentais quer por investigadores portugueses, em Portugal (Gameiro, et al., 2008; Gameiro et al., 2010a; Gameiro, Carona, Silva, & Canavarro, 2010b; Figueira et al., 2010; Pais-Ribeiro & Guterres, 2002; Vaz-Serra, Pereira, & Leitão, 2010), quer por investigadores internacionais em contextos culturais diferentes (Chan & Yu, 2004; Picardi, Rucci, Girolamo, Santone, Borsetti, & Morosini, 2006; Fleck et al., 2002; Kilian et al., 2001; Masthoff et al., 2006; Yen, Kuo, Tsai, Ko, Yen, & Chen, 2007) e, porque incorpora o conceito de QDV multidimensional e mais consensual no mundo científico.

4.5 Qualidade de Vida das pessoas com doença mental

A QDV constitui uma área muito aplicada no estudo de doenças crónicas, com estudos realizados em áreas como oncologia, reumatologia, gerontologia e nefrologia. A QDV ligada às pessoas com doença mental tem uma história mais recente (Souza & Coutinho, 2006). Alguns fatores têm sido apontados para este crescente interesse na área da psiquiatria e têm que ver com o encerramento de hospitais psiquiátricos tradicionais e com as políticas de desinstitucionalização que fomentam a (re)integração na comunidade (Oliver et al., cit. por Souza & Coutinho, 2006), promovidas pelo aparecimento dos psicofármacos (Hansson, 2006).

As tendências da assistência a pessoas com doença mental visam que essas pessoas sejam tratadas na comunidade onde vivem e adoecem. Estas tendências aumentam o interesse na

avaliação da QDV dessas pessoas, a qual pode implicar a abertura a novas tendências de tratamento e de acompanhamento. É, assim, encarada como uma medida de resultado que pode ser muito útil na redefinição de estratégias de implementação de programas terapêuticos alternativos aos vigentes, em que cada profissional, conforme as suas sensibilidades e saberes, pode dar o seu contributo. É de todo o interesse para este estudo que se perceba, através do conhecimento existente, quais os fatores que podem interferir na QDV desta população específica.

Grandes pesquisas realizadas recentemente na Europa dão-nos conta que a doença mental tem, em média, efeitos mais negativos na QVRS do que as condições físicas. Referimo-nos a estudos como “The Health 2000 Survey” realizado com 8028 participantes com idades superiores a 30 anos a viverem na Finlândia (Saarni, 2008) e “The European Study of Epidemiology of Mental Disorders” com uma amostra de 21425 participantes a partir dos 18 anos em cinco países europeus: Bélgica, França, Alemanha, Itália, Alemanha e Espanha (Alonso et al., 2004).

Tendo como referência a definição de QDV do WHOQOL- Group, poderemos entender a QDV como uma medida de resultado de saúde e que resulta numa complexa e completa relação entre fatores internos e externos à pessoa. Entre estes fatores podemos encontrar variáveis sociodemográficas (idade, género, classe social, nível de instrução, ter filhos e nível económico) (Masthoff et al., 2006). As variáveis sociodemográficas bem como variáveis clínicas e a sua associação à QDV das pessoas com doenças mentais são frequentemente estudadas e a maioria das investigações pertencem a realidades internacionais. Em Portugal tem sido fundamental o trabalho do Centro Português de Avaliação da Qualidade de Vida da OMS para o desenvolvimento do conhecimento científico nesta área. Recentes publicações evidenciam esse trabalho, envolvendo pessoas com diagnóstico psiquiátricos, como depressão major (Gameiro et al., 2010a); doença bipolar (Figueira et al., 2010); a esquizofrenia (Vaz-Serra et al., 2010); sintomatologia depressiva (Gameiro et al., 2008); para além de estudarem a população geral (Gameiro et al., 2010b) e populações com infetadas com o Vírus da Imunodeficiência Humana (Pereira & Canavarro, 2010); doença oncológica do aparelho locomotor (Paredes, Simões, & Canavarro, 2010); da mama (Silva, Moreira, Canavarro, & Pinto, 2010); paralisia cerebral (Carona, Canavarro, Pereira, & Gameiro, 2010) e; reprodução medicamente assistida (Ramos, Gameiro, & Canavarro, 2010).

A idade tem sido referenciada como fator influenciador na percepção da QDV das pessoas com doença mental. Pessoas mais velhas com doença mental severa são subjetivamente mais confortáveis no seu meio social e mais satisfeitos com as condições de vida gerais. Mercier, Péladeau, & Tempier (1998) estudaram os efeitos da idade e gênero na QDV em 165 pessoas com doença mental severa e persistente e verificaram que a idade foi sistematicamente relacionada com o nível de satisfação com os participantes mais velhos a refletirem mais satisfação do que os mais novos. O processo da idade parece influenciar a integração social e contribuir para a atenuação da sintomatologia. O estudo sugere que pessoas com doença mental de longa duração tendem a adaptar-se à sua situação de doença, diminuem as suas expectativas e a satisfação é obtida segundo parâmetros mais baixos. Contrariamente, adultos jovens com psicoses partilham das mesmas aspirações que o grupo de pares e experienciando níveis altos de insatisfação quando são incapazes de dar resposta às suas próprias expectativas. Os mesmos autores apontam para a importância da interceção de aspetos clínicos e sociológicos e chamam a atenção para os aspetos dinâmicos da percepção subjetiva da QDV e da sua importância para a implementação de intervenções clínicas e de reabilitação. Masthoff et al. (2006) encontraram uma correlação positiva entre a idade e a QDV nas facetas imagem corporal e aparência e dependência de medicação. Por outro lado, correlações negativas aconteceram com as facetas relações pessoais, suporte social e atividade sexual.

Não há diferenças entre homens e mulheres relativamente à QDV em doentes com doença mental severa e persistente (Mercier et al., 1998). No estudo de Masthoff et al. (2006), a QDV difere entre os homens e mulheres conforme as facetas do WHOQOL-100. Os homens apresentam *scores* mais altos nas facetas energia e fadiga e imagem corporal e aparência. As mulheres apresentam valores mais altos nas facetas sentimentos positivos, relações pessoais e no domínio relações sociais. No geral, neste estudo, o gênero tem uma pequena influência na percepção subjetiva da QDV.

A relação entre os níveis de escolaridade de pessoas com doença mental e QDV também parece ser relevante. Indivíduos com mais anos de escolaridade têm uma percepção mais baixa da sua QDV (Pais-Ribeiro & Guterres, 2002), verificando-se, assim, uma associação inversa entre os níveis elevados de escolaridade e QDV.

A relação de variáveis sociodemográficas com os domínios relações sociais e ambiente do WHOQOL-100 era mais forte do que com os domínios saúde física e saúde psicossocial (Masthoff et al., 2006).

Em “The European Study of Epidemiology of Mental Disorders”, que pretendia avaliar o impacto das doenças mentais na QDV concluiu-se que, para além das doenças mentais terem um impacto mais negativo na QDV do que as condições clínicas físicas, também entre as doenças mentais algumas têm mais impacto que outras. De acordo com o género, idade e comorbilidade física, as cinco doenças mentais com impacto mais forte e mais negativo foram a distímia, episódio depressivo major, perturbação de pânico, fobia social e perturbação *stress* pós traumático (Alonso et al., 2004).

A QDV relacionada com pessoas com doença mental tem sido estudada internacionalmente em grupos com doenças mentais específicas, nomeadamente em pessoas com esquizofrenia (Chan, & Yu, 2004; Pinikahana, Happell, Hope, & Keks, 2002; Vaz-Serra et al., 2010), com doenças mentais severas, onde os autores incluem a esquizofrenia, depressão principal, perturbação bipolar, e algumas perturbações da personalidade (Barr, 2000; Hansson, 2006), sendo que a QDV de pessoas com doença mental severa não é apenas relacionada com condições externas. Os seus maiores determinantes são psicopatológicos, especialmente sintomas de depressão e ansiedade e aspetos ligados às relações sociais. Fatores associados à personalidade, nomeadamente a auto estima também são apontados como determinantes.

Quando são comparados pessoas com esquizofrenias e pessoas com doenças de humor, estas apresentam *scores* mais baixos na QDV do que os doentes com esquizofrenia (Atkinson, Zibin, & Chuang, 1997) e quando comparados com população geral sem doença apresentam índices de QDV e Faceta de QDV Geral inferiores aos da população geral com diferenças estatisticamente significativas (Vaz-Serra et al., 2010). A esquizofrenia tem sido identificada como tendo um impacto negativo significativo na saúde física, bem-estar psicológico, relações sociais, ambiente e QDV Geral. O forte impacto da esquizofrenia, em contraste com as doenças somáticas, parece resultar das relações sociais negativas e das carências económicas associada a este tipo de doença mental (Kilian et al., 2001)

Quando se estuda a variável “número de internamentos”, os dados sugerem que esta variável interfere de forma negativa na QDV (Pais-Ribeiro & Guterres, 2002). Sujeitos com esquizofrenia residentes há longos anos no hospital apresentavam mais baixos índices de QDV e os mais altos encontram-se em regime de tratamento ambulatorio (Vaz-Serra et al., 2010).

O impacto da doença no bem-estar ou na QDV não está associado à severidade da doença. Este facto é descrito como resultado da análise de 11 estudos de 19 países e 16 idiomas que envolveram 8536 pessoas com diferentes situações clínicas. Nestes estudos foi aplicado o Psychological General Well-Being Index (PGWBI) que mede os estados afetivos ou emocionais que refletem a sensação do bem-estar subjetivo ou angústia (Chassany, Dubois, Dimenas, Mouly, Lobo-Luppi, & Wu (2003). Com os objetivos de caracterizar pessoas com doença mental com diferentes experiências de tratamento e encontrar preditores de satisfação global de vida, Lang et al. (2002) concluíram, da mesma forma, que a QDV é independente da severidade da doença.

Uma das variáveis, também estudada, é a desinstitucionalização, dado que a QDV é uma medida de resultado habitualmente usada para avaliar os efeitos das políticas de desinstitucionalização (Picardi et al., 2005).

A desinstitucionalização melhora a QDV (Lang et al., 2002). A maior parte dos doentes crónicos que saiu das instituições psiquiátricas ficou mais satisfeita com a sua situação de vida e demonstrou uma QDV relativamente alta (Borge, Martinsen, Ruud, Watne, & Friis, 1999). Existem positivas relações entre a continuidade de cuidados e os resultados de saúde em pessoas com doença mental severa (Adair et al., 2005). Um dos aspetos que também se referencia na literatura é o aspeto ligado ao apoio de serviços comunitários a pessoas com doenças mentais crónicas. As pessoas com doença mental que se encontram inseridas em programas residenciais revelam valores mais elevados de QDV Geral, nos Domínios Psicológico, Meio-Ambiente e na satisfação com a saúde quando comparadas com os doentes que frequentam um programa socio ocupacional (Pais-Ribeiro & Guterres, 2002). Os programas de suporte comunitário parecem responder de forma favorável às pessoas com doenças mentais crónicas (Pais-Ribeiro & Guterres, 2002) e estudos comparativos mostraram que as pessoas inseridos na comunidade têm uma QDV subjetiva melhor que as que estão inseridos num hospital (Hansson, 2006).

4.5.1 Qualidade de Vida das pessoas com sintomatologia depressiva/doença do humor

Pela revisão da literatura, percebe-se que a investigação se tem preocupado cada vez mais com o estudo da QDV relacionada com pessoas com doença mental em grupos com doenças mentais específicas. Este aspeto destaca a importância e a necessidade de se usarem métodos de diagnóstico estruturados quando o objetivo é estimar a sobrecarga das diferentes doenças mentais.

Tal como refere Saari (2008), as doenças mentais não podem ser objetivamente diagnosticadas com questionários usados em grande parte das pesquisas anteriores, facto que leva a variar as estimativas de prevalência ou à exclusão de entidades clínicas. Para o mesmo autor é necessário que os diagnósticos sejam confiáveis, a fim de se poder tomar decisões em saúde. Refere, ainda, que estas decisões não podem ser tomadas a partir de autorrelatos sobre a ansiedade e o sentir-se deprimido, mas devem ser baseados em síndromes claras definidos, tratáveis com métodos baseados na evidência científica.

Apesar das evidências nos sugerirem a importância das medidas da QDV para a avaliação e definição da eficácia do tratamento e acompanhamento dos tratamentos implementados, algumas questões se levantam, quando se aplica esta medida na área da saúde mental e psiquiatria, nomeadamente em pessoas com doença depressiva. Os relatos das pessoas com sintomatologia depressiva podem ser influenciados pelo funcionamento cognitivo característico destas pessoas, tendo um fundo negativo. Por outro lado, o seu horizonte temporal é descontínuo parando num “aqui e agora” sombrio, vazio e infeliz e, por isso, a análise do horizonte temporal torna-se útil para perceber a relação entre depressão e QDV (Leval, 1999; Moore et al., 2005). No entanto, a posição do WHOQOL-Goup (1995, 1998) reforça a importância da subjetividade na avaliação da QDV em relação às expectativas pessoais de cada um. Tal como refere Vaz-Serra (2010), o ponto de vista do doente deve ser aceite como válido, mesmo que deprimido, dado que é aceite que a QDV resulte de uma avaliação subjetiva. O mesmo autor acrescenta que «A Depressão afeta a QDV, mas “não a distorce” ou torna a avaliação inválida» (p. 49). De facto, também na linha do pensamento de Vaz-Serra (2010) o

tratamento de uma pessoa deprimida melhora a QDV, embora este facto só possa ser demonstrado pela investigação científica.

É, contudo, importante realçar que a depressão é considerada um dos problemas mais graves de saúde pública nos países industrializados (Gusmão, Xavier, Heitor, Bento, & Caldas de Almeida, 2005), sendo um dos problemas que mais contribui para a carga global das doenças afetando todas as pessoas de todas as comunidades. Estima-se que a depressão afete 350 milhões de pessoas em todo o mundo; inicia-se frequentemente em idades jovens; reduz o funcionamento das pessoas e frequentemente é recorrente (Marcus, Yasamy, Ommeren, Chisholm, & Saxena, 2012). Por estas razões, a depressão tem sido alvo de estudo no que se refere ao seu impacte na QDV, sendo que, a evidência da literatura científica também realça maior prevalência de sintomatologia depressiva nas mulheres (Fleck et al., 2002; Gameiro et al., 2008).

De uma forma geral os estudos confirmam a natureza incapacitante da depressão e revelam limitações na QDV independentemente da idade dos sujeitos intervenientes nos estudos (Rodrigues & Leal, 2004; Xavier, Ferraz, Bertollucci, Poyares, & Moriguchi, 2001) e observa-se, ainda, que a sintomatologia depressiva também tem uma alta associação com pior funcionamento social em pessoas utilizadoras dos serviços de cuidados de saúde primários.

Pessoas com mais sintomas depressivos apresentam mais comprometimento do funcionamento físico e psicológico. Quando avaliados alguns indicadores objetivos de utilização de recursos e comprometimento do funcionamento social, observa-se que as pessoas com mais sintomas depressivos recorrem mais aos serviços de saúde, permanecem mais tempo internadas e apresentam mais absentismo laboral que as menos deprimidas (Fleck et al., 2002). Desta forma, o funcionamento social e a QDV estão associados de forma negativa com os sintomas depressivos, verificando-se pior funcionamento social e pior QDV em pessoas com sintomatologia depressiva, quando comparados com pessoas sem essa sintomatologia (Fleck, et al., 2002). Esta evidência relativamente à associação negativa entre a sintomatologia depressiva e a QDV também é reforçada pelo estudo de Gameiro et al. (2008) que revela que os sujeitos com sintomatologia depressiva clinicamente significativa evidenciam valores inferiores de QDV em todas as facetas, domínios e faceta QDV Geral do WHOQOL-100, quando comparados com

sujeitos sem sintomatologia depressiva, avaliada pela versão portuguesa do Inventário da Depressão de Beck.

Quando se estudam doentes com outras doenças, a sintomatologia depressiva parece ser responsável pela diminuição dos *scores* da QDV. Em doentes com fibromialgia, a depressão rastreada pelo General Health Questionnaire (GHQ) - 28, foi responsável pela diminuição dos *scores* de QDV nas escalas condicionamento físico, funcionalidade física, saúde mental, percepção da dor, funcionalidade social, funcionalidade emocional e percepção da saúde em geral, medidas pelo SF-36, sendo que, nesta situação, a depressão pode influenciar negativamente a QDV das pessoas com fibromialgia (Berber, Kupek, & Beber, 2004). Significativas associações formam, da mesma forma, encontradas entre a QDV e sintomas depressivos em doentes com esclerose múltipla (Vickrey, Hays, Harooni, Myers, & Ellison, 1995).

Quando se comparam sujeitos da população geral com e sem sintomatologia depressiva, a QDV é negativamente influenciada mesmo naqueles que apresentam sintomatologia depressiva leve. Numa amostra de 307 sujeitos da população geral, a sintomatologia depressiva provou estar negativamente associada com a QDV. Sujeitos com depressão leve apresentam valores significativamente mais baixos de QDV em todos os domínios do WHOQOL-100, excetuando a espiritualidade. A sintomatologia depressiva afeta, de uma forma negativa e significativa, todos os domínios e facetas de QDV contemplados no WHOQOL-100. Os domínios mais afetados foram o psicológico, o físico e de relações sociais (Gameiro et al., 2008), sendo que, estudos realçam que a QDV varia com a alteração da sintomatologia depressiva ao longo do tempo, nomeadamente ao longo do tratamento da depressão (Moore et al., 2005).

A depressão *major* (com sintomatologia psicótica) e doença bipolar quando comparadas com outras doenças do humor, incluindo a distímia, apresentam valores mais baixos de QDV. O bem-estar subjetivo foi afetado em primeiro lugar pelas doenças do humor, seguido de eventos de vida negativos e falta de apoio social (Cramer et al., 2010).

A depressão *major* e a distímia de entre as doenças mentais estudadas, onde se incluiu doenças da ansiedade, excluindo a doença obsessivo-compulsiva, foram as que mais afetaram a QDV, em conjunto com a dor crónica (Alonso et al., 2004).

No que refere aos trabalhos em que o Centro Português de Avaliação da Qualidade de Vida da OMS estudou sujeitos com doenças do humor, mais concretamente aquele que estudou sujeitos com depressão *major*, a população doente foi comparada com um grupo da população geral e com um grupo de utentes dos cuidados de saúde primários, sendo que, quando comparados, os sujeitos com depressão *major* apresentam piores índices de QDV, em todos os domínios e Faceta QDV Geral do WHOQOL-Bref (Gameiro et al., 2010a). Quando são estudados sujeitos com doença bipolar, estes são comparados com uma amostra de controlo sem doença, apresentando níveis significativamente inferiores de QDV em todos os domínios e também da Faceta QDV Geral (Figueira et al., 2010).

Em pessoas com diagnóstico médico de depressão *major*, também foi encontrada uma associação com significativa baixa de QDV, sugerindo que a intervenção terapêutica precoce ajude na sua melhoria (Papakostas et al., 2004).

Relativamente à severidade dos sintomas depressivos, o impacto da depressão na QDV manifesta-se em grupos sintomáticos diferentes de doentes: depressão leve, moderada e grave, sendo superior no grupo que apresenta sintomas mais severos (Mcntyre, Barroso, & Lourenço, 2002).

Ao avaliar-se a QDV em pessoas com outras doenças do humor, nomeadamente a doença bipolar, verifica-se que a maioria dos estudos efetuados indica que a QDV nessas pessoas é marcadamente diminuída, mesmo quando são considerados clinicamente eutímicos, sendo equacionada, nesta pesquisa, a necessidade de se criar um instrumento específico de medição da QDV para pessoas com doença bipolar (Michalak et al., 2007).

Pelo exposto, podemos, com alguma certeza, afirmar que as doenças do humor afetam negativamente a QDV. Este dado é mais evidente quando se comparam pessoas com doenças do humor e pessoas saudáveis. Embora a comparação da QDV e as diferentes doenças do humor não esteja muito presente na investigação, podemos concluir que nos estudos que o fizeram, essa diferença existe, não sendo, contudo, conclusiva.

Parte II

INVESTIGAÇÃO EMPÍRICA

5. QUALIDADE DE VIDA E DOENÇA MENTAL

Neste capítulo pretendemos apresentar a metodologia desenvolvida nos presentes estudos. Divide-se em quatro partes. Na primeira parte apresenta-se o desenho da investigação fazendo referência às razões de opção pelo tema, aos seus objetivos e às hipóteses que a orientaram. Na segunda parte, referimo-nos ao Estudo I, apresentando a amostra estudada, bem como os critérios subjacentes à sua elegibilidade, apresentam-se os materiais utilizados atendendo à validação quando justificada, fazemos referência aos procedimentos relativos à sua operacionalização e, finalmente, apresentamos os procedimentos no tratamento de dados. Na terceira parte referimo-nos ao Estudo II, para o qual seguimos na sua apresentação as orientações do Estudo I. Na quarta parte são feitas referências ao olhar dos investigadores que visitaram as pessoas com doença de humor nos seus domicílios, sendo apresentados dez textos elaborados por quem as visitou. São também apresentados os dados de um questionário aplicado aos técnicos de saúde mental sobre a informação que estes possuem da Rede de Cuidados Continuados e Integrados de Saúde Mental apoiando, desta forma, a discussão da Hipótese (H₄). Esta quarta parte, designámo-la de Estudo III.

5.1 Justificação do tema

Embora a saúde mental seja matéria de interesse para todos, parece que as pessoas que, em simultâneo, apresentam dificuldades nas competências inerentes ao conceito são as pessoas com doenças mentais, uma vez que as funções mentais estão inter-relacionadas com o funcionamento físico, social e com o estado de saúde, contudo, como afirma Gomes (2010), citando OMS, 1986 e Lehtinen, 2008 e, depois de analisar a conceito de saúde mental proposto pela OMS “[...] devemos reconhecer a possibilidade de uma pessoa sem doença mental poder não ter Saúde Mental e, do outro lado da moeda, uma pessoa com doença mental poder desenvolver um importante nível de Saúde Mental para o funcionamento adequado consigo próprio e com a sociedade através de intervenções efetivas em promoção da saúde” (p. 21). Apesar destes cenários serem possíveis, associa-se uma experiência profundamente discriminatória com um grande impacte, não somente por serem doenças, na maioria de carácter crónico, mas igualmente pela sua natureza incapacitante.

A reflexão sobre o percurso histórico da psiquiatria e o próprio percurso da investigadora, enquanto enfermeira e docente, foram fontes de reflexão e forneceram-nos informações sobre a forma como as pessoas com doença mental são cuidadas e tratadas dentro e fora dos hospitais ou outras instituições de saúde. Por outro lado, os dados revelam um aumento da prevalência destas doenças, o que nos aumenta a preocupação em pesquisar variáveis importantes para a saúde dessas pessoas. Acresce, ainda, o facto das doenças mentais serem responsáveis por uma grande carga familiar, social e financeira, com grande impacto no indivíduo e na sociedade, quando comparadas com outras doenças (WHO, 2003a), o que nos leva a pensar que as características da própria doença, os seus tratamentos e o cuidado prestado à própria pessoa com doença mental são elementos que atuam nas suas vidas de forma marcante e significativa.

Na investigação em psiquiatria, a QDV é uma importante medida de resultado para podermos aferir medidas de intervenção. Uma das razões é o reconhecimento de que a predominância das clássicas medidas de resultado, como a mortalidade e a morbilidade, não é suficiente para melhorarmos as intervenções em saúde (Masthoff et al., 2006). Por outro lado, o impacto das doenças crónicas e intervenções terapêuticas precisam de ser avaliados em termos das suas influências na QDV em conjunto com as mais medidas tradicionais de resultado de saúde como a mortalidade e a morbilidade (Taylor et al., 1998 cit. por Pinikahana et al., 2002).

Assim, avaliar a QDV das pessoas com doença mental afigurou-se-nos de grande importância científica e social, pois poderá contribuir para melhorar as práticas atuais promovendo o bem-estar das pessoas com doença mental, particularmente no nosso contexto geográfico e social. Acreditamos, tal como Renzi, Tabolli, Picardi, Abeni, Puddu, & Braga (2005) que, a fim de melhorar a QDV das pessoas, temos de identificar entre os fatores associados a melhor QDV, aqueles que podem ser modificados por profissionais de saúde ou pelo sistema de saúde.

Esta investigação sustenta-se também no surgimento do Relatório da Comissão para a Reestruturação dos Serviços de Saúde Mental que apresentava o Plano de Ação 2007-2016 para a Reestruturação e Desenvolvimento dos Serviços de Saúde Mental em Portugal (Comissão Nacional para a Reestruturação dos Serviços de saúde mental – CRSSM, 2007). O aparecimento deste documento foi, no nosso entender, um marco importante para uma reflexão mais profunda acerca do enquadramento político e organizacional da saúde mental em Portugal, para além de repensarmos o nosso papel individual neste panorama, enquanto profissionais de saúde mental

e com responsabilidade na formação de estudantes na área da saúde. Como refere Bastide (1965) a proliferação das doenças mentais consecutiva às crises económicas e às guerras mundiais ou simplesmente a alteração da estrutura e dos valores sociais, que leva a pensar que o número de doentes não varia, mas que as famílias não cuidam mais dos seus familiares com doença mental, colocou graves questões aos governantes: tratamento ou prevenção, isolamento ou reinserção, saúde mental e cálculo financeiro dos custos destas medidas diversas. Estas inquietações de Bastide em 1965 parecem ser atuais e, a confirmá-las, surgem nos últimos anos em Portugal, mecanismos legislativos que têm como objetivo alterar a forma de encarar a doença e a saúde mental.

O Plano Nacional de Saúde Mental (Resolução do Conselho de Ministros n.º 49/2008 de 06 de março), que prevê uma alteração profunda sobre a intervenção em saúde mental e psiquiatria, confirma a nossa preocupação, dado que prevê que as pessoas com doença mental vivam na comunidade, importando, assim, dar contributos sobre a forma como estas pessoas se posicionam na sua própria vida, a fim de contribuirmos com intervenções de forma ajustada à realidade encontrada. A preocupação cresce quando pensamos que as comunidades atuais têm implícita uma grande mobilidade social o que possivelmente vem dificultar a (re)inserção das pessoas com doença mental.

5.2 Objetivos e hipóteses

A investigação (Estudo I) que delineamos é descritiva e correlacional (Almeida & Freire, 2003). Pretendemos identificar os *scores* das variáveis referentes à QDV de pessoas com doenças do humor e identificar e determinar o grau de relação que existe entre a QDV e os diferentes grupos de doenças e algumas variáveis sociodemográficas, clínicas e de acompanhamento. Inclui um estudo comparativo (Estudo II) que permitiu estimar diferenças entre médias de qualidade de vida entre dois grupos.

Ao analisarmos o que foi pesquisado sobre o nosso problema de investigação, concebemos três estudos: Estudo I - Qualidade de vida das pessoas com doença mental; Estudo II - Impacte da doença mental na qualidade de vida e Estudo III – “Alguns olhares” sobre os dados narrativos das pessoas com doença mental e o conhecimento dos profissionais de saúde sobre a Rede de Cuidados Continuados e Integrados de Saúde Mental (RNCCISM). Estabelecemos as seguintes

hipóteses para os referidos estudos, sendo que as hipóteses H_1 , H_2 e H_3 pretendem ser testadas pelo Estudo I e a H_4 pelo Estudo II, a qual apoia também a discussão dos resultados do Estudo III.

H_1 - Os domínios da QDV diferem em função de variáveis clínicas em estudo

H_2 - Os domínios da QDV diferem em função de variáveis sociodemográficas e de condições de acompanhamento.

H_3 - Os domínios da QDV diferem em função das condições físicas, psicológicas e sociais observadas no domicílio.

H_4 - Os domínios da QDV são superiores em indivíduos sem diagnóstico de doença mental quando comparados com indivíduos com diagnóstico de doença mental.

A investigação presente visa, pelo Estudo I, analisar as relações entre a qualidade de vida de pessoas com doença mental em regime ambulatorio e algumas variáveis significativas e, pelo Estudo II e Estudo III, contribuir para uma melhor compreensão da relação entre a presença de doença mental e a qualidade de vida. Neste sentido, determinamos os objetivos I, II, III, para o Estudo I, objetivo IV para o Estudo II e o objetivo V para o Estudo III.

- I. Identificar relações significativas entre os domínios da QDV e as diferentes variáveis clínicas em pessoas com doença mental;
- II. Identificar relações significativas entre os domínios da QDV e variáveis sociodemográficas e de acompanhamento de pessoas com doença mental;
- III. Avaliar a influência das condições físicas, psicológicas e sociais observadas na QDV das pessoas com doença mental;
- IV. Avaliar o impacto da doença mental na QDV;
- V. Recolher dados narrativos das pessoas com doença mental e dados quantitativos sobre o conhecimento dos profissionais de saúde que permitam discutir os resultados dos Estudos I e Estudo II.

5.3 ESTUDO I - Qualidade de Vida das pessoas com doença do humor

O Estudo I incide na análise de relações entre variáveis sociodemográficas, clínicas, condições sociais e de acompanhamento e a QDV de uma amostra clínica, constituída por sujeitos com doença do humor.

5.3.1 Método

O projeto da investigação presente foi apresentado, avaliado e aprovado pela Administração e Comissão de Ética do Hospital de Braga. Foi, posteriormente, sujeito a parecer jurídico e, finalmente, aprovado pelo Sr. Diretor do Departamento de Psiquiatria e Saúde Mental do Hospital, onde se realizou a seleção dos sujeitos. Após a seleção dos sujeitos, foi efetuado contacto telefónico a cada um, no sentido de perceber a recetividade relativamente à presença da investigadora nos seus domicílios. Quando as referências que cada médico psiquiatra fornecia não tinham contacto telefónico, solicitaram-se esses dados aos serviços administrativos. Quando não foi possível esse contacto, a visita foi efetuada sem contacto prévio dos investigadores. Obtivemos, nos dois procedimentos, recetividade por parte dos sujeitos em colaborar no estudo. Nos domicílios foram aplicados os materiais para obtenção de informação, procedimento que demoraria em média 15 minutos. Quanto ao modo de administração, optámos pelo modo “*administrado pelo entrevistador*”, dada a dificuldade na leitura e interpretação que a maioria dos sujeitos apresentava. No entanto, quando o significado da pergunta não era claro para os sujeitos, a investigadora relia a questão de forma mais lenta sem que avançasse com sinónimos, evitando a alteração do seu sentido original. Para além do tempo necessário para o preenchimento dos materiais, a investigadora sentiu muitas vezes necessidade de prolongar esse tempo, para que pudesse observar dados constantes no guia de observação e para respeitar a manifesta vontade dos sujeitos em expressarem-se sobre aspetos implícitos da vida de cada um que os preocupava, tempo que a maioria das vezes ultrapassou os 90 minutos.

5.3.1.1 Amostra

No início da conceção deste estudo, tivemos como alvo de investigação QDV das pessoas com doença mental da região de Braga. Os critérios de elegibilidade dos sujeitos nesta amostra (Estudo I) teriam como objetivo enquadrar: i) doentes da região de Braga, da zona de

abrangência para a psiquiatria do Hospital, inscritas na consulta externa do Departamento de Psiquiatria e Saúde Mental ii) pessoas doentes do humor (depressão, distímia, doença bipolar) e doentes da ansiedade (perturbação de pânico, doença obsessivo-compulsiva), iii) as pessoas poderiam ter internamentos devido à doença mental ou não ter história de internamentos; iii) pessoas do sexo masculino e feminino e; iv) sujeitos com idades superiores a 18 anos. Embora a amostra por nós pretendida fosse constituída por sujeitos que cumprissem os critérios apresentados, por razões que se prenderam com condicionantes da própria organização hospitalar, como será apresentado no ponto 5.3.1.3, estudamos 39 sujeitos com doença do humor, inscritas na consulta externa de psiquiatria do Hospital. Após reformulação, a escolha da amostra obedeceu aos seguintes critérios de elegibilidade:

Diagnóstico Médico: Pretendíamos sujeitos com diagnóstico de doença do humor, nomeadamente Depressão *Major*, Distímia; Perturbação Bipolar. Encontramos, ainda, outras designações clínicas que as classificámos em Perturbações Depressivas Sem Outra Especificação (PDSOE) (American Psychiatric Association, 2002).

Internamento em Unidades de Psiquiatria: Foram selecionados sujeitos com internamentos e sem internamentos em unidades de psiquiatria

Género: Foram selecionados homens e mulheres.

Idade: Sujeitos com idades superiores a 18 anos.

Área Geográfica: A amostra deveria ser constituída por sujeitos de diferentes áreas geográficas, isto é, de diferentes concelhos do distrito de Braga.

5.3.1.1.1 Caracterização sociodemográfica dos sujeitos

Todos os sujeitos da amostra do Estudo I frequentavam a consulta da especialidade de psiquiatria do Hospital de Braga. A Tabela 1 apresenta de forma resumida os dados referentes à caracterização sociodemográfica dos sujeitos.

Pela sua análise, verificámos que dos 39 sujeitos, 24 eram do sexo feminino e 15 do sexo masculino. De facto, dados epidemiológicos sobre as doenças do humor demonstram que só a

depressão *major* é aproximadamente duas vezes mais comuns nas mulheres do que nos homens (Accortt, Freeman, & Allen, 2008). A faixa etária mais frequente quer nos homens quer nas mulheres foi a que se situa entre os 51-59 anos com uma frequência relativa de 35.9% no total. A média de idades dos sujeitos foi de 52.18 anos, tendo o participante mais novo 24 anos e o mais velho 77 anos.

A maior parte dos sujeitos era casada (64.1%), seguindo-se os viúvos (15.4%), solteiros (12.8%), divorciados (5.1%) e 2.6% a viverem em união de facto.

Verificou-se que, quanto ao grau de escolaridade, os sujeitos da amostra possuíam, na maioria, apenas 1 a 4 anos de escolaridade (51.3%) seguido de 5 a 6 anos (28.2%), de 7 a 9 anos e de 10 a 12 anos (10.3%). Encontrámos apenas 2.6% dos sujeitos que apenas sabe ler e/ou escrever e 2.6% dos sujeitos com bacharelato ou licenciatura.

Após consulta o Instituto Nacional de Estatística, as profissões dos sujeitos foram agrupadas seguindo as orientações da Classificação Portuguesa das Profissões (CPP) de 2010 (INE, 2011), versão atualizada para o efeito. A maioria dos sujeitos (15.4%) pertencia a profissões do Grupo 9 (Trabalhadores não qualificados). No segundo lugar (12.8%) apareceram os sujeitos posicionados no Grupo 7 (Trabalhadores Qualificados de Indústria, Construção e Artífices). No terceiro lugar (10.3%) surgiram os sujeitos com profissões incluídas no Grupo 6 (Agricultores e Trabalhadores Qualificados da Agricultura, da Pesca e da Floresta). A seguir (7.7%) surgiram os Grupos 5 (Trabalhadores dos Serviços Pessoais, de Proteção e Segurança e Vendedores) e 8 (Operadores de Instalações e Máquinas e Trabalhadores da Montagem). O Grupo 3 (Profissões de Nível Intermédio) representava 5.5% dos sujeitos. Os Grupos 2 (Especialistas de Atividades Intelectuais e Científicas), e 4 (Pessoal administrativo), representavam de forma igual 2.6% dos sujeitos. Os reformados representavam 25,6% dos sujeitos, os desempregados e os estudantes representavam 5.1% da mesma forma.

Quando foram analisados os dados resultantes da aplicação do Índice de Graffar (descrito no ponto 5.3.1.2.3) concluímos que a classe socioeconómica predominante foi a Classe Baixa (48.7%), seguida das Classe Média-Baixa (43.6%), Classe Média Alta (5.1%) e Classe Alta (2.6%).

Relativamente ao concelho de residência, a maioria dos sujeitos pertencia ao concelho de Braga (53.8%), seguido dos concelhos de Vila Nova de Famalicão (20.5%), Barcelos (12.8%), Vila Verde

(5.1%) e Fafe, Guimarães e Terras de Bouro (2.6%) de igual forma, sendo que dos 39 sujeitos, 21 sujeitos (58.3%) viviam num meio “predominantemente rural” e 18 (46.2%) num meio “predominantemente urbano”

Tabela 1. Caracterização sociodemográfica dos sujeitos

| Idade (Classes) | Feminino n = 24 | % | M (SD) | Masculino n = 15 | % | M (SD) | % Total |
|---|--------------------|------|---------------------|---------------------|------------|------------|------------|
| 24-32 anos | 2 | 8.3 | | 1 | 6.7 | | 7.7 |
| 33-41 anos | 2 | 8.3 | | 2 | 13.3 | | 10.3 |
| 42-50 anos | 6 | 25.0 | 51.25 | 2 | 13.3 | 53.67 | 20.5 |
| 51-59 anos | 8 | 33.3 | 11.18 | 6 | 40.0 | 11.8 | 35.9 |
| 60-68 anos | 6 | 25.0 | | 2 | 13.3 | | 20.5 |
| 69-77 anos | 0 | 0.0 | | 2 | 13.3 | | 5.1 |
| Média: 52.18 anos; Mediana: 54 anos; SD: 11.33; Mínimo: 24 anos; Máximo: 77anos | | | | | | | |
| | Feminino n = 24 | % | Masculino n = 15 | % | n total | % total | |
| Estado civil | | | | | | | |
| Solteiro(a) | 2 | 8.3 | 3 | 20.0 | 5 | 12.8 | |
| Casado (a) | 15 | 62.5 | 10 | 66.7 | 25 | 64.1 | |
| União de facto | 1 | 4.2 | 0 | 0.0 | 1 | 2.6 | |
| Divorciado(a) | 2 | 8.3 | 0 | 0.0 | 2 | 5.1 | |
| Viúvo (a) | 4 | 16.7 | 2 | 13.3 | 6 | 15.4 | |
| Escolaridade | | | | | | | |
| Sabe ler e/ou escrever | 0 | 0.0 | 1 | 6.7 | 1 | 2.6 | |
| 1º - 4º ano | 14 | 58.3 | 6 | 40.0 | 20 | 51.3 | |
| 5º - 6º ano | 7 | 29.2 | 4 | 26.7 | 11 | 28.2 | |
| 7º - 9º ano | 0 | 0.0 | 2 | 13.3 | 2 | 5.1 | |
| 10º - 12º ano | 2 | 8.3 | 2 | 13.3 | 4 | 10.3 | |
| Bacharelato ou licenciatura | 1 | 4.2 | 0 | 0.0 | 1 | 2.6 | |
| Profissão¹² | | | | | | | |
| Profissões do Grupo 2 | 1 | 4.2 | 0 | 0.0 | 1 | 2.6 | |
| Profissões do Grupo 3 | 1 | 4.2 | 1 | 6.7 | 2 | 5.1 | |
| Profissões do Grupo 4 | 1 | 4.2 | 0 | 0.0 | 1 | 2.6 | |
| Profissões do Grupo 5 | 1 | 4.2 | 2 | 13.3 | 3 | 7.7 | |
| Profissões do Grupo 6 | 3 | 12.5 | 1 | 6.7 | 4 | 10.3 | |
| Profissões do Grupo 7 | 4 | 16.7 | 1 | 6.7 | 5 | 12.8 | |
| Profissões do Grupo 8 | 0 | 0.0 | 3 | 20.0 | 3 | 7.7 | |
| Profissões do Grupo 9 | 6 | 25.0 | 0 | 0.0 | 6 | 15.4 | |
| Reformados | 5 | 20.8 | 5 | 33.3 | 10 | 25.6 | |
| Desempregados | 1 | 4.2 | 1 | 6.7 | 2 | 5.1 | |
| Estudantes | 1 | 4.2 | 1 | 6.7 | 2 | 5.1 | |
| Classe social¹³ | | | | | | | |
| Classe I (Alta) | 1 | 4.2 | 0 | 0.0 | 1 | 2.6 | |
| Classe II (Média – Alta) | 2 | 8.3 | 0 | 0.0 | 2 | 5.1 | |
| Classe III (Média) | 9 | 37.5 | 8 | 53.3 | 17 | 43.6 | |
| Classe IV (Média – Baixa) | 12 | 50.0 | 7 | 46.7 | 19 | 48.7 | |

¹² Classificação Portuguesa das Profissões (CPP) de 2010 (Instituto Nacional de Estatística, I. P., 2011)

¹³ Classe social resultante da aplicação do Índice de Graffar.

| Concelho de residência | | | | | | |
|-------------------------------|----|------|---|------|----|------|
| Barcelos | 4 | 16.7 | 1 | 6.7 | 5 | 12.8 |
| Braga | 14 | 58.3 | 7 | 46.7 | 21 | 53.8 |
| Fafe | 0 | 6.7 | 1 | 6.7 | 1 | 2.6 |
| Vila Nova de Famalicão | 4 | 16.7 | 4 | 20.0 | 8 | 20.5 |
| Guimarães | 0 | 0.0 | 1 | 6.7 | 1 | 2.6 |
| Terras de Bouro | 0 | 0.0 | 1 | 6.7 | 1 | 2.6 |
| Vila Verde | 2 | 8.3 | 0 | 0.0 | 2 | 5.1 |

5.3.1.1.2 Caracterização clínica dos sujeitos

Para além dos dados sociodemográficos que serão necessários para verificar associações entre algumas das suas variáveis e a QDV, torna-se, da mesma forma, importante que se apresentem os dados clínicos dos sujeitos que serão alvo da mesma análise. A Tabela 2 apresenta os dados referentes à caracterização clínica dos sujeitos.

Os sujeitos estudados apresentavam diagnósticos médicos pertencentes ao grupo das doenças de humor tendo sido utilizada a *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders IV - Text Review* (DSM IV-TR) (American Psychiatric Association, 2002). Com a colaboração de especialistas na área da saúde mental e psiquiatria foi efetuada a respetiva codificação tendo resultado quatro diagnósticos. Assim, 48.7% dos sujeitos apresentavam o diagnóstico de Depressão *Major*, 28.2% Distímia; 12.8% Perturbação Depressiva Sem Outra Especificação e 10.3%, Perturbação Bipolar.

Quando pretendemos pesquisar a presença de outras doenças físicas ou mentais, verificámos que 61.5% dos sujeitos referem ter outras doenças do âmbito físico e 38.5% dos sujeitos referem não possuir outras doenças.

Relativamente ao tempo do atual diagnóstico de doença mental é de referir que a 51.3% foi-lhes diagnosticada a doença entre os 1 e 10 anos, 12.8% entre 10 e 20 anos e entre 20 e 30 anos de igual forma, 12.8% há menos de 1 ano e 10.3% há mais de 30 anos.

Quando é pesquisado o número de internamentos nas suas vidas devido à atual doença mental, 59% responderam que nunca foram internados, 30.8% contavam com um internamento na sua história de doença mental, e 2.1 % com dois e três internamentos da mesma forma. No entanto,

33.3% dos sujeitos referem a existência de 1 episódio agudo da doença, 46.2% 2 a 3 episódios agudos e 20.5% múltiplos episódios agudos.

O modelo de tratamento mais comum foi a combinação da psicofarmacologia e a psicoterapia (94.9%). Apenas 2.6% dos sujeitos realiza apenas psicofarmacologia ou psicoterapia. A psicoterapia refere-se à consulta periódica com o médico psiquiatra (que mantém na altura da visita) em 37 casos e 2 à consulta de psicologia, sendo que 1 sujeito responde só tomar psicofármacos e, à altura da visita, negava frequentar a consulta de especialidade.

Tabela 2. Caracterização clínica dos sujeitos

| | Feminino n = 24 | % | Masculino n = 15 | % | n total | % total |
|--|--------------------|------|---------------------|------|------------|------------|
| Doença mental¹⁴ | | | | | | |
| Depressão <i>Major</i> | 12 | 50.0 | 7 | 46.7 | 19 | 48.7 |
| Distímia | 8 | 33.3 | 3 | 20.0 | 11 | 28.2 |
| Perturbação depressiva sem outra especificação | 1 | 4.2 | 4 | 26.7 | 5 | 12.8 |
| Perturbação Bipolar | 3 | 12.5 | 1 | 6.7 | 4 | 10.3 |
| Outras doenças associadas | | | | | | |
| Sim | 17 | 50.3 | 7 | 46.7 | 24 | 61.5 |
| Não | 7 | 33.3 | 8 | 20.0 | 15 | 38.5 |
| Tempo de doença mental | | | | | | |
| < 1 ano | 2 | 8.3 | 3 | 20.0 | 5 | 12.8 |
| 1 – 10 anos | 13 | 54.2 | 7 | 46.7 | 20 | 51.3 |
| 10 – 20 anos | 2 | 8.3 | 3 | 20.0 | 5 | 12.8 |
| 20 – 30 anos | 4 | 16.7 | 1 | 6.7 | 5 | 12.8 |
| >30 anos | 3 | 12.5 | 1 | 6.7 | 4 | 10.3 |
| Número de internamentos | | | | | | |
| 0 internamentos | 14 | 58.3 | 9 | 60.0 | 23 | 59.0 |
| 1 internamento | 6 | 25.0 | 6 | 40.0 | 12 | 30.8 |
| 2 internamentos | 2 | 8.3 | 0 | 0.0 | 2 | 5.1 |
| 3 internamentos | 2 | 8.3 | 0 | 0.0 | 2 | 5.1 |
| Número de episódios agudos | | | | | | |
| 1 episódio | 6 | 25.0 | 7 | 46.7 | 13 | 33.3 |
| 2 a 3 episódios | 11 | 45.8 | 7 | 46.7 | 18 | 46.2 |
| Múltiplos episódios | 7 | 29.2 | 1 | 6.7 | 8 | 20.5 |
| Último internamento (há quanto tempo) | | | | | | |
| Nenhum | 14 | 58.3 | 9 | 60.0 | 23 | 59.0 |
| < 1 ano | 4 | 16.7 | 3 | 20.0 | 7 | 17.9 |
| 1 a 5 anos | 5 | 20.8 | 1 | 6.7 | 6 | 15.4 |
| > 5 anos | 1 | 4.2 | 2 | 13.3 | 3 | 7.7 |
| Modelo de tratamento | | | | | | |
| Psicofarmacológico | 1 | 4.2 | 0 | 0.0 | 1 | 2.6 |
| Psicoterapia | 0 | 0.0 | 1 | 6.7 | 1 | 2.6 |
| Psicofarmacológico + Psicoterapia | 23 | 95.8 | 14 | 93.3 | 37 | 94.9 |

¹⁴ *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders IV - Text Review (DSM IV – TR) (American Psychiatric Association, 2002).*

| Psicofármacos | | | | | | |
|--|----|------|----|------|----|------|
| Antidepressivo | 2 | 8.3 | 1 | 6.7 | 3 | 7.7 |
| Antidepressivo + ansiolítico | 11 | 45.8 | 11 | 73.3 | 22 | 56.4 |
| Antidepressivo + ansiolítico + Neuroléptico | 2 | 8.3 | 2 | 13.3 | 4 | 10.3 |
| Antidepressivo + ansiolítico+ outros | 9 | 37.5 | 1 | 6.7 | 10 | 25.6 |

5.3.1.2 Materiais

No sentido de testar as hipóteses delineadas e de responder aos objetivos da investigação tivemos necessidade de aplicar cinco instrumentos de colheita de dados, sendo que, no Estudo II, o Questionário de Dados Sociodemográficos e Clínicos foi aplicado apenas na vertente “nível sociodemográfico” e o Guia de Observação não foi aplicado. O Questionário sobre a informação que os técnicos de saúde mental possuem da Rede de Cuidados Continuados e Integrados em Saúde Mental, exposto no ponto 5.5.2.2, foi construído para o Estudo III.

5.3.1.2.1 Questionário de Dados Sociodemográficos e Clínicos e de Condições e Acompanhamento

Atendendo aos objetivos do estudo foi construído um questionário (Anexo I) que pretendeu caracterizar a amostra em três áreas: i) a nível sociodemográfico; ii) a nível clínico e; iii) condições de acompanhamento de saúde e de saúde (Figura 8).

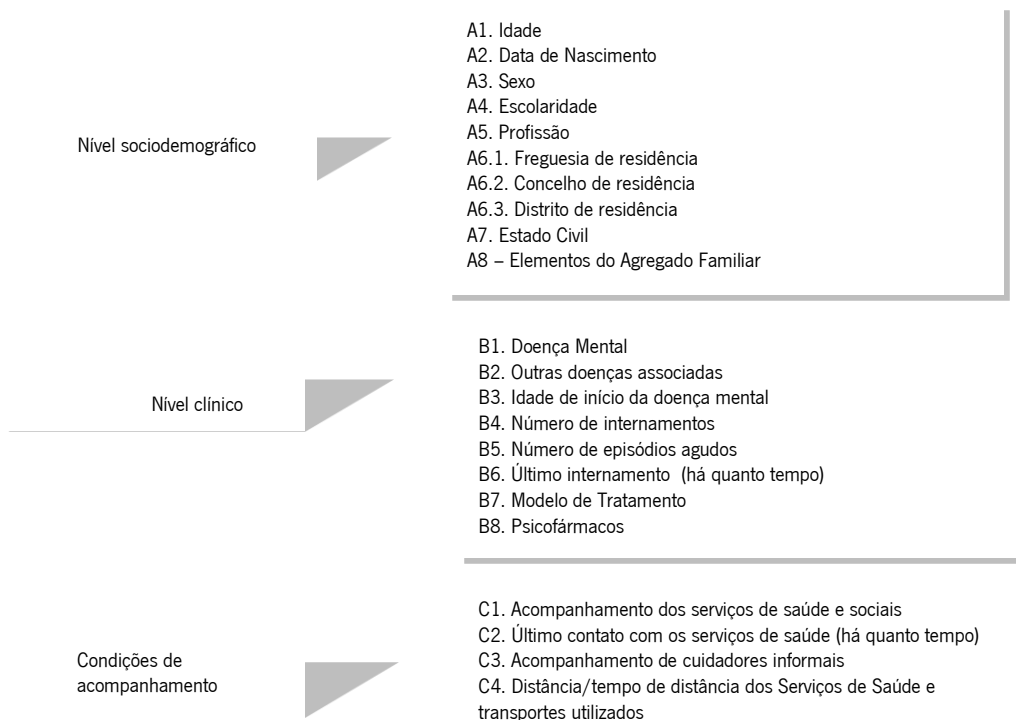


Figura 8. Organização do Questionário de Dados Sociodemográficos, Clínicos e de Condições de Acompanhamento

5.3.1.2.2 WHOQOL-Bref

Os instrumentos de medida da QDV relacionadas com o estado de saúde incluem medidas de capacidade funcional, do estado de saúde, de bem-estar psicológico, de redes de apoio social e de satisfação (Bowling, 1997).

Estas medidas podem ser classificadas de genéricas, se os instrumentos são aplicados a populações sem especificar a patologia, sendo, neste caso, mais apropriados para estudos epidemiológicos, planeamento e avaliação do sistema de saúde (Minayo et al., 2000).

Na última década, assistimos a uma proliferação de instrumentos de QDV e afins, a maioria de origem americana. A necessidade da existência de um instrumento que avaliasse a QDV numa perspetiva internacional fez com que a Organização Mundial da Saúde desenvolvesse um projeto onde estiveram envolvidos vários centros de diferentes países para a sua construção.

O WHOQOL- Bref (Anexo II) é uma versão breve do WHOQOL-100. Este foi desenvolvido pelo WHOQOL- Group com a colaboração simultânea de quinze centros internacionais (Bangkok, Tailândia; Beer-Sheva, Israel; Madras, Índia; New Delhi, Índia; Melbourne, Austrália; Panamá City, Panamá; Seattle, USA; Tilberg, Holanda; Zagreb, Croácia; Tokyo, Japão; Harare, Zimbabwe; Barcelona, Espanha; Bath, Inglaterra; St Petersburg, Rússia; Paris, França), com o objetivo de ser um instrumento que atravessasse várias culturas (Rapley, 2003; WHO, 1997b; WHOQOL Group, 1995, 1998).

Uma das primeiras preocupações do Grupo foi definir o conceito de QDV, o qual já foi apresentado anteriormente, e o qual assumimos como referência no desenvolvimento de toda a nossa investigação.

O conceito de QDV transmitido pelo WHOQOL-Group reflete uma visão e avaliação inseridas num contexto cultural, social e ambiental específico. Assim, a avaliação da QDV foca-se sobre aspetos percebidos da QDV e, portanto, não é esperado que se obtenham medidas sobre detalhes de sintomas, condições da doença, mas sim dados sobre os efeitos da doença e das intervenções de saúde na QDV. Da mesma forma, a QDV não pode ser simplesmente comparada a termos como “estados de saúde”, “estilos de vida”, “satisfação com a vida”, “estado mental” ou “bem-

estar”. O reconhecimento da natureza multidimensional da QDV é refletido na estrutura do WHOQOL-100 (Rapley, 2003).

Muitas avaliações em saúde obtêm-se por testes laboratoriais e por observação no contexto de trabalho pelo profissional. Os instrumentos de avaliação da QDV (WHOQOL-100 e WHOQOL-Bref) focam-se na visão do indivíduo e no bem-estar, dando-nos uma nova perspectiva da doença, ou seja, não questiona apenas a funcionalidade das pessoas com determinada doença, mas, também, a sua satisfação com essa funcionalidade e com os efeitos do tratamento (WHO, 1997b).

O WHOQOL-100 é composto por seis domínios (físico, psicológico, nível de independência, relações sociais, ambiente e aspetos espirituais/religião/crenças pessoais). Cada domínio é composto por facetar, num total de 24 facetar específicas e uma de QDV geral (WHOQOL Group, 1995, 1998).

Existem duas versões deste instrumento em Português: uma versão em português do Brasil (Fleck et al., 1999a, Fleck, Louzada, Xavier, Chachamovich, Vieira, & Santos, 1999b) desenvolvida pelo Grupo de Estudos sobre Qualidade de Vida do Departamento de Psiquiatria e Medicina Legal da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, e uma versão portuguesa de Portugal cuja tradução foi desenvolvida pelo Centro Português da Organização Mundial da Saúde para a Avaliação da Qualidade Vida representado pela Faculdade de Medicina e Psicologia e das Ciências da Educação da Universidade Coimbra (Canavarro, Vaz Serra, Pereira, Simões, Quintais, & Quartilho, 2006; Vaz Serra, Canavarro, Simões, Pereira, Gameiro, & Quartilho, 2006; Rijo, Canavarro, Pereira, Simões, Vaz-Serra, & Quartilho, 2006).

O WHOQOL-Bref é constituído por 26 perguntas: duas mais gerais, que se referem à percepção geral de QDV e à percepção geral da saúde, e 24 relativas a cada uma das 24 facetar específicas e está organizado em quatro domínios: físico; psicológico; relações sociais e ambiente. A cada facetar corresponde um item (uma questão) e a forma como se agrupam as questões para a formação dos domínios está representada na Figura 9.

Embora já existisse a versão portuguesa do Brasil (Fleck et al., 2000), Portugal necessitava de criar uma versão para português de Portugal devido a variações da língua a um contexto cultural diferente.

Tal como aconteceu com o WHOQO-100, o WHOQO-Bref foi rigorosamente testado em cada país participante, nomeadamente em Portugal, garantindo a validade científica do instrumento (Vaz Serra et al., 2006).

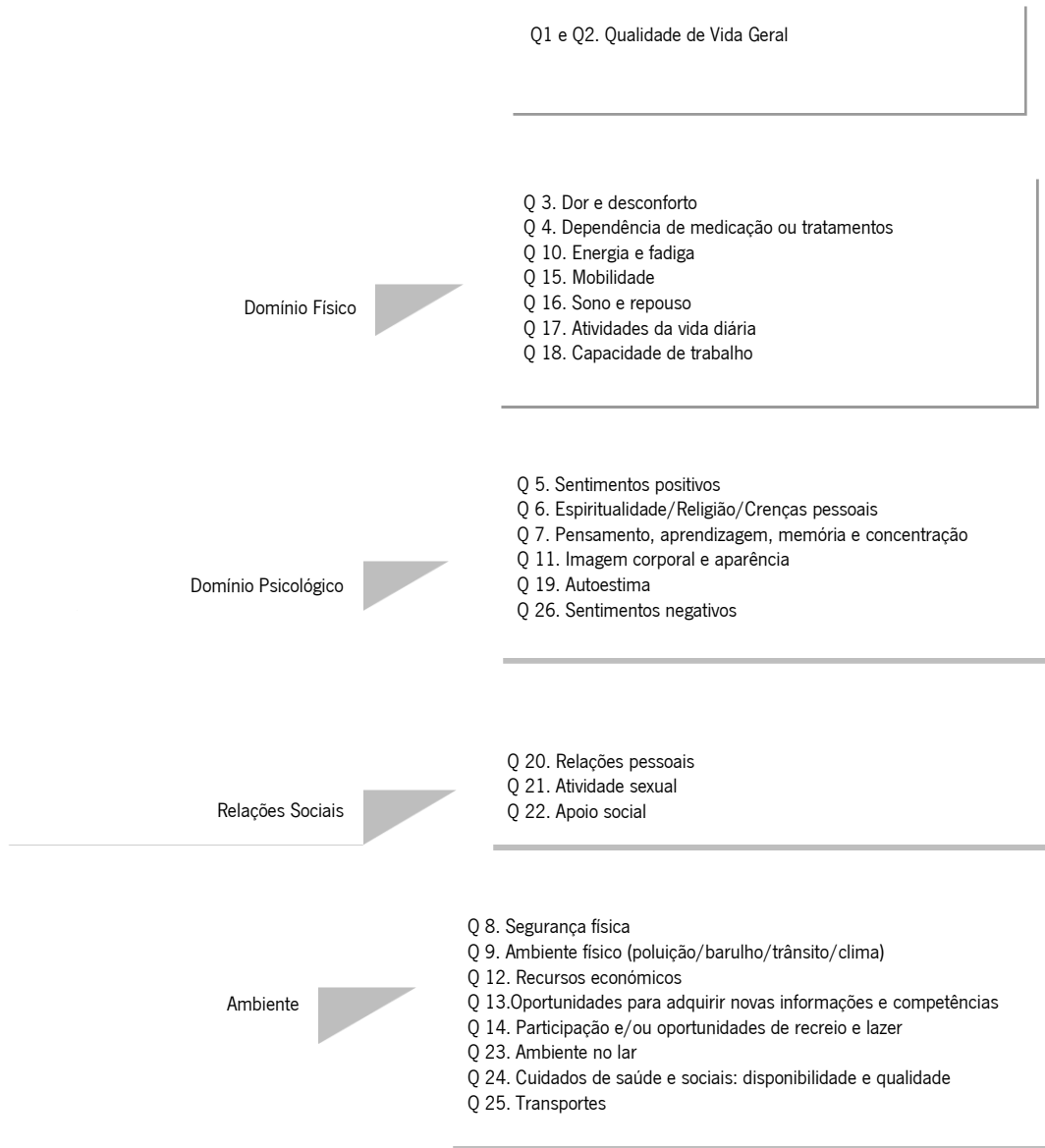


Figura 9. Organização do WHOQOL-Bref: domínios e facetas (Adaptado de Vaz Serra et al., 2006, p. 43)

A metodologia utilizada na construção da versão portuguesa de Portugal, pelo Centro Português da WHOQOL foi a indicada pelo WHOQOL-Group para este fim, nomeadamente:

a) *A tradução do instrumento*, a qual envolveu alguns passos:

- a tradução do instrumento por um tradutor familiarizado com traduções na área das ciências sociais e saúde;
- revisão da tradução por um grupo bilingue composto por entrevistadores, médicos e antropólogos que, no caso concreto, era composto pela equipa do Centro Português;
- revisão por um grupo monolingue representativo da população, na qual a instrumento irá ser aplicado. Nesta versão, o grupo foi constituído por 20 indivíduos da população geral;
- revisão pelo grupo bilingue para incorporação de sugestões do grupo monolingue;
- retroversão por tradutor independente; avaliação da retroversão pelo grupo bilingue e comparação com a versão anterior (Canavarro et al., 2006).

b) *Desenvolvimento de escalas de resposta.* As escalas de resposta do WHOQOL referem-se a quatro tipos de perguntas: intensidade, capacidade, frequência e avaliação. Para construir as escalas de resposta para português de Portugal, a Equipa do Centro Português, seguiu, também, a metodologia da OMS para o seu desenvolvimento (Canavarro et al., 2006).

c) *Estudo qualitativo para preparar o estudo piloto.* A versão portuguesa de Portugal do WHOQOL-Bref foi debatida em quatro grupos focais. Segundo o protocolo da OMS, estes grupos focais devem debater o conceito de QDV proposto pela OMS e dar opinião sobre os domínios e dimensões do WHOQOL-Bref. Os grupos podem propor questões adicionais para as facetas existentes e/ou propor novas facetas. O debate da versão portuguesa nos grupos focais levou à criação de uma nova faceta – 25^a faceta – faceta específica – Poder Político (FP – 25 – Faceta Portuguesa) (Rijo et al., 2006).

d) *Estudo empírico piloto.* Foi aplicada a versão portuguesa para português de Portugal a uma amostra da população portuguesa (315 indivíduos da população portuguesa normal e 289 indivíduos doentes, utentes provenientes dos serviços de Psiquiatria (20.4%), Ginecologia (10.7%), Medicina III/Reumatologia (25.3%), Ortopedia/Oncologia (24.9%) dos Hospitais da Universidade de Coimbra, do Instituto Português de Oncologia e dos Centros de Saúde de Coimbra) e foram realizados os estudos psicométricos. O instrumento revelou boas

características psicométricas ao nível da consistência interna, fiabilidade temporal e viabilidade do construto, permitindo a sua utilização em Portugal (Vaz Serra et al., 2006).

O WHOQOL-Bref foi inicialmente desenvolvido como um questionário de autorresposta. Segundo os procedimentos de administração WHOQOL-Bref da versão portuguesa de Portugal, em determinadas situações não é possível optar por esta modalidade. Por tal razão os modos de administração podem ser:

Autoadministrado – após a leitura das instruções, o respondente preenche o questionário sem qualquer ajuda;

Assistido pelo entrevistador – o entrevistador lê as instruções e explica o modo de preenchimento do questionário. É o respondente que lê as questões e assinala as respostas;

Administrado pelo entrevistador – o entrevistador lê as instruções, as questões, os descritores da escala de resposta e assinala no questionário a resposta dada pelo inquirido.

Pelo facto de o WHOQOL-Bref revelar características psicométricas semelhantes ao WHOQOL – 100 (Vaz Serra et al., 2006) e, dada a necessidade de reduzirmos o tempo de preenchimento devido às características dos indivíduos participantes no nosso estudo, optámos pela sua utilização na presente investigação. Quanto ao modo de administração, optámos pelo modo “*administrado pelo entrevistador*”, dada a dificuldade na leitura e interpretação que a maioria dos participantes apresentava.

Michalak et al. (2007), numa revisão da literatura sobre a QDV e doença bipolar, identificou uma grande heterogeneidade em termos de instrumentos de medição da QDV. Refere, no entanto, que o WHOQOL-Bref é uma alternativa fiável pelo desenvolvimento internacional rigoroso e disponível em várias línguas.

5.3.1.2.3 Índice de Graffar

O Índice de Graffar (Anexo III) caracteriza o meio socioeconómico dos sujeitos (Amaro, 1990). É um instrumento muito conhecido no meio científico e em Portugal. Calcula-se a partir das cotações atribuídas a cinco dimensões: profissão (consideremos a profissão de nível mais

elevado dentro do agregado familiar), nível de instrução, fonte de rendimento principal, conforto do alojamento e aspeto do bairro da residência. Cada dimensão pode ser cotada entre 1 e 5 pontos, sendo que a pontuação máxima pode atingir 25 pontos e a mínima, 5 pontos. Resulta, daí, um valor médio que classifica a classe social em cinco níveis: I-Alta, II-Média/Alta, III-Média, IV-Média/Baixa e V-Baixa (Tabela 3).

Tabela 3. Cotação do Índice de Graffar

| Níveis | Pontuação |
|-----------------------------|----------------|
| Classe I (Superior) - Alta | 5 a 9 pontos |
| Classe II – Média/Alta | 10 a 13 pontos |
| Classe III - Média | 14 a 17 pontos |
| Classe IV – Média/Baixa | 18 a 21 pontos |
| Classe V (Inferior) - Baixa | 22 a 25 pontos |

5.3.1.2.4 Guia de Observação

O facto de sentirmos necessidade de realizar o Estudo I (pessoas com doença de humor diagnosticada) em contexto domiciliário também esteve relacionado com a possibilidade de observarmos dados que não são possíveis serem observados em contexto hospitalar. Por tal razão, optámos pela construção de um Guia de Observação (Figura 10) que contemplou componentes que nos permitiram observar condições físicas, psicológicas e sociais no domicílio, não passíveis de recolha no WHOQOL-Bref, Questionário de Dados Individuais e Índice de Graffar. Para que os dados observados fossem fidedignos às informações recolhidas, este Guia foi preenchido nos momentos imediatos após à visita (Anexo IV).

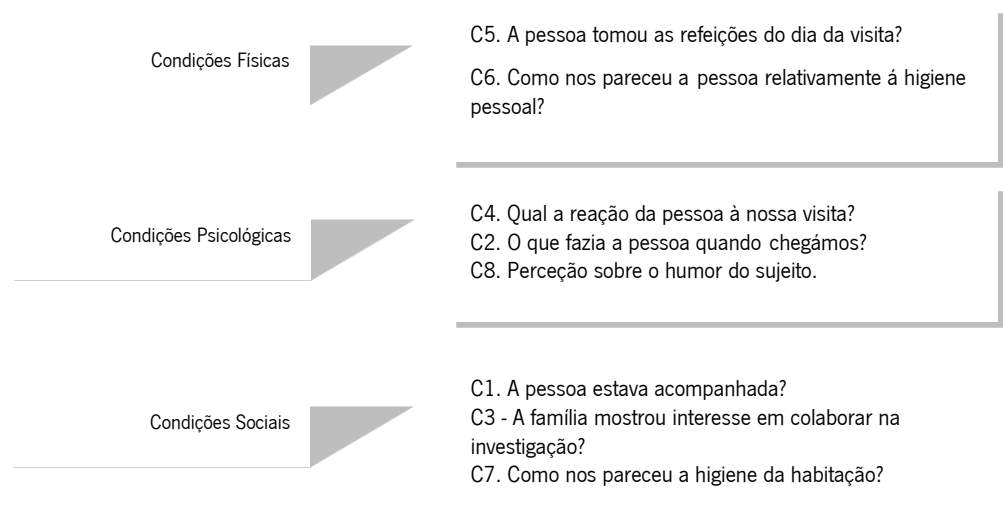


Figura 10. Organização do Guia de Observação

5.3.1.3 Procedimentos

Para a realização da investigação (Estudo I) foi necessário proceder a um conjunto de intervenções junto da entidade possuidora dos dados, descrito no esquema da Figura 11.

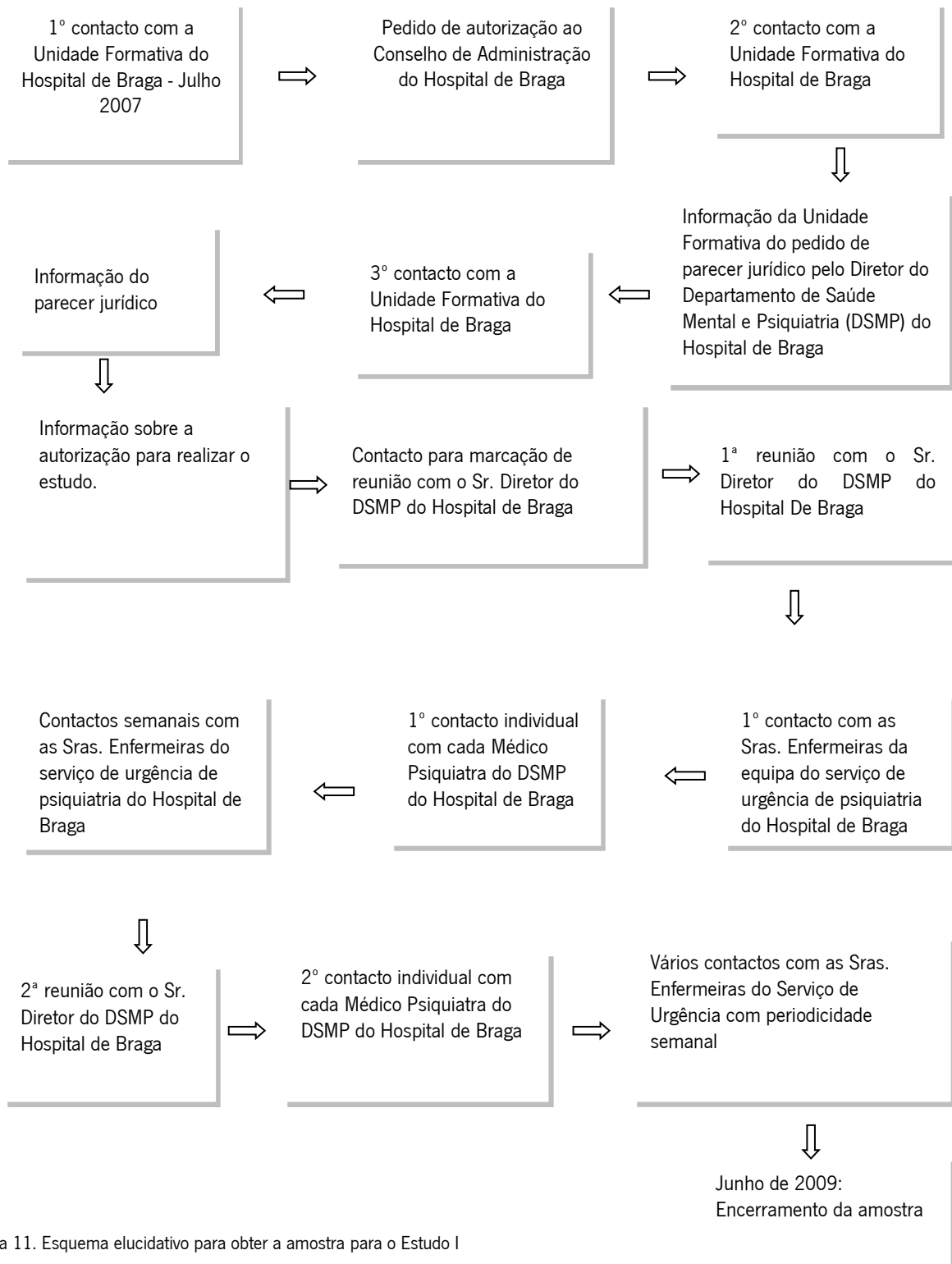


Figura 11. Esquema elucidativo para obter a amostra para o Estudo I

Face aos objetivos do estudo pretendíamos, para obtenção da amostra, utilizar uma técnica aleatória estratificada. Para isso, era nosso objetivo ter acesso a pessoas inscritas na consulta externa do hospital da área e, por via eletrónica, selecionar os doentes com os critérios que os objetivos do estudo delineado exigiam. Após esta seleção tínhamos em atenção todos os procedimentos éticos exigidos, um dos quais seria cumprido quando o médico dos doentes em causa contactasse pela primeira vez o doente, percebendo se este estaria disponível em participar no estudo, o que passaria por receber a investigadora no seu domicílio, a qual anteriormente à visita o contactava pelo telefone e marcava a hora da visita, se assim fosse a sua vontade.

Este conjunto de intenções integrantes da investigação foi apresentado na primeira reunião ao Sr. Diretor do Departamento de Saúde Mental e Psiquiatria do Hospital de Braga. Nesta reunião tivemos a informação que esta amostragem não seria possível devido a deficientes registos eletrónicos, nomeadamente no que se refere ao diagnóstico médico. Tal como prevemos e, em conformidade com o parecer jurídico, o primeiro contacto com o doente teria, obrigatoriamente, de ser efetuado pelo médico psiquiatra de referência das pessoas inscritas na consulta externa do DSMP.

Por estas razões, delineamos outro processo para definir a amostra em conjunto com o responsável do serviço: cada médico, durante a consulta médica, abordava os doentes que cumpriram os critérios de seleção pretendidos, informava-os sobre o estudo e obtinha os seus consentimentos para nele participarem. Foi contactado individualmente cada médico ao qual lhe foram entregues os documentos necessários para que tivessem conhecimento dos critérios de elegibilidade da amostra. Todas as semanas, a investigadora contactava pessoalmente o serviço, nas figuras das Sras. Enfermeiras do Serviço de Urgência de psiquiatria e, ainda, contactava os médicos psiquiatras, no sentido de perceber como evoluía o processo de construção da amostra.

Estávamos, neste momento, dependentes de um grupo profissional para que pudéssemos constituir a nossa amostra. Este caminho durou mais de dois anos. Começámos a ter a percepção que era um procedimento demorado, pois dependia de fatores que nos eram alheios, e nos quais não podíamos interferir. Volvidos mais de dois anos, e depois de muitos contactos efetuados, obtivemos uma amostra que não correspondia em grande parte aos critérios nem qualitativos nem quantitativos. Considerando que o tempo é uma variável muito importante na

realização de uma investigação e, nesta em particular, era obrigatório tomarmos uma decisão relativamente à amostra. Optámos por encerrar a amostra e, com as suas características, torná-la o mais de acordo possível com o estudo pretendido.

Após o contacto do médico psiquiatra, e se a pessoa agora por ele seleccionada cumpria os critérios da amostra pretendida, poderíamos proceder à colheita dos dados, seguindo os procedimentos esquematizados na Figura 12.

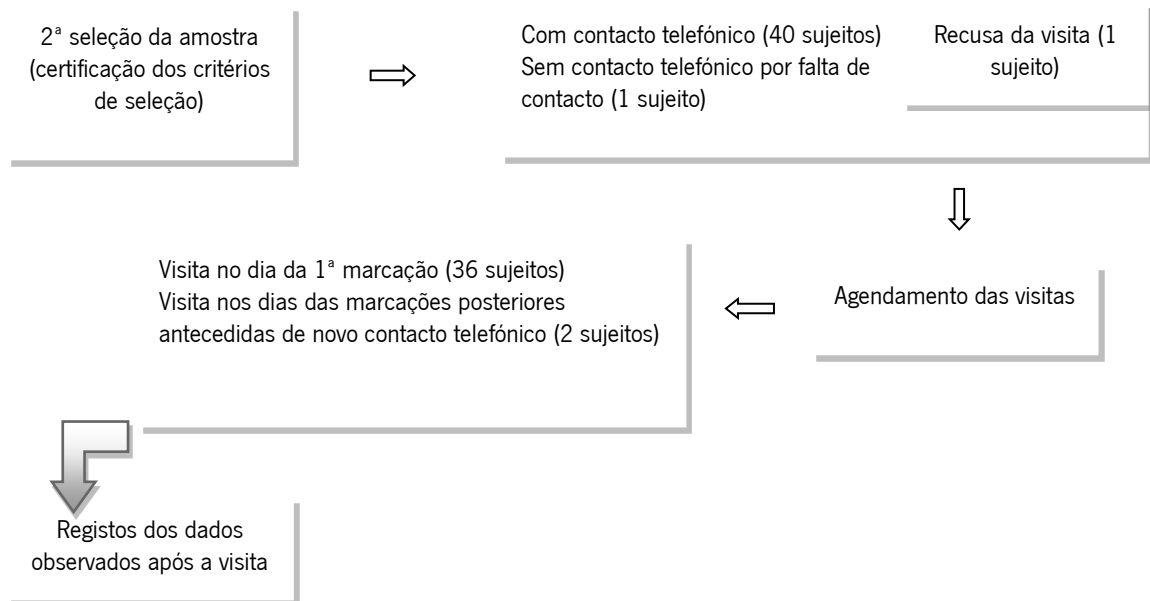


Figura 12. Esquema elucidativo dos procedimentos após contacto do médico psiquiatra

De entre os sujeitos seleccionados pelos médicos psiquiatras, e dado que os critérios de elegibilidade não foram cumpridos, tendo em conta os delineados inicialmente, nomeadamente no que diz respeito ao diagnóstico médico, optamos por considerar na amostra apenas sujeitos com as doenças do humor e agrupá-los, com o parecer de dois peritos na área, segundo O DSM IV –TR, em quatro diagnósticos: depressão *major*, distímia, perturbação bipolar, quando assim descritos pelo médico psiquiatra, e outras situações depressivas em perturbações depressivas sem outra especificação (PDSOE). Com todas as dificuldades inerentes a este processo, foi possível, desta forma, obtermos apenas 40 sujeitos, dos quais 39 foram contactados via telefone e 1 foi contactado pessoalmente por ausência de telefone nos seus registos. Dos 39 sujeitos contactados pelo telefone, 1 não aceitou que se realizasse a visita no seu domicílio. A 36 dos sujeitos a visita foi realizada no dia acordado no primeiro contacto telefónico. A 2 sujeitos a visita

foi realizada no dia acordado no primeiro contacto telefónico, mas sem sucesso. Os dois não se lembraram do compromisso assumido, sendo contactados posteriormente por telefone e marcado outro dia para que a visita se realizasse. A todos os sujeitos foram aplicados no seu domicílio o WHOQOL-Bref, o Questionário de Dados Individuais, o Índice de Graffar e foi preenchido o Guia de Observação nos momentos imediatos a seguir à visita, materiais apresentados e descritos no ponto 5.3.1.2.

5.3.1.4 Análise dos dados

O tratamento e análise dos dados foram efetuados recorrendo ao *IBM SPSS Statistics, versão 19.0*. Foi efetuada a análise descritiva dos dados, tendo sido calculadas frequências absolutas, frequências relativas (%), médias (M), medianas, (Mdn) desvio padrão (DP) e intervalos interquartílicos (IQQ), para as variáveis quantitativas, para os dados sociodemográficas, clínicos e as constantes no Guia de Observação. Para análise do WHOQOL-Bref, foram seguidas as orientações de sintaxe (equações para calcular a pontuação dos domínios) fornecidas pelo Grupo da Universidade de Coimbra para a Qualidade de Vida representado pela Faculdade de Medicina e Faculdade de Psicologia e Ciências de Educação, sendo posteriormente introduzidas na base de dados para se poderem associar a outras variáveis.

Para se analisar os dados constantes no Índice de Graffar foram efetuados os cálculos seguindo as indicações constantes no próprio instrumento. De seguida os resultados foram introduzidos na base de dados para se testar parte da Hipótese 2 (H_2).

Na análise inferencial foram utilizados testes paramétricos (Test t - t), sempre que se verificou a normalidade das variáveis e não paramétricos: Mann-Whitney (U) e Kruskal-Wallis (χ^2)

Para as variáveis de medida ordinal ou superior foram utilizadas medidas de correlação. O ρ de Spearman utilizou-se quando as variáveis eram medidas em escala ordinal e nas variáveis intervalo-rácio como alternativa ao r de Pearson, quando neste último se violava o pressuposto da normalidade.

A confirmação da não normalidade das variáveis obteve-se através do teste não paramétrico Kolmogorov-Smirnov (K-S), com a correlação de Lilliefors (Pestana & Gageiro, 2008; Maroco, 2007).

Em todas as análises estatísticas foi considerado estatisticamente significativo um valor de p inferior a 0.05 ($p < .05$).

5.4 ESTUDO II – Impacte da doença do humor na Qualidade de Vida

Parece ser consensual que a doença mental ou a sintomatologia depressiva têm forte impacte na QDV das pessoas (Gameiro et al., 2008; Mcntyre et al., 2002; Rapaport, Clary, Fayyad, & Endicott, 2005), no entanto, o seu impacte na população portuguesa e concretamente na região de Braga ainda é pouco explorado. O estudo apresentado contribuiu, assim, para o corpo de conhecimento entre a QDV e as doenças mentais em contexto português, estudando indivíduos da região de Braga.

5.4.1 Método

Após a primeira análise dos dados do Estudo I pretendemos estudar o impacte da doença do humor na QDV das pessoas na região de Braga. Para isso, foi pensado um estudo comparativo entre pessoas com doença do humor diagnosticada (amostra do Estudo I) e pessoas sem doença do humor diagnosticada (amostra da população geral). Como já foi referido, este estudo tem como objetivo avaliar o impacte da doença mental na qualidade de vida (Objetivo IV) e pretende testar a H_4 (Os domínios da qualidade de vida são superiores em indivíduos sem diagnóstico de doença mental, quando comparados com indivíduos com doença mental diagnosticada).

5.4.1.1 Amostra

A amostra é constituída por 78 sujeitos: 39 constituíram a amostra do Estudo I, os quais estão caracterizados a nível sociodemográfico e clínico no ponto 5.3.1.1 sendo, portanto, uma amostra com doença do humor diagnosticada (Grupo I) e 39 sem doença do humor diagnosticada (Grupo II). Ambos os Grupos têm residência principal na Região de Braga. O Grupo I, como já foi referenciado, foi selecionado de entre as pessoas inscritas na consulta externa de saúde mental e psiquiatria e o Grupo II foi selecionado “em bola de neve” (Fortin, 2009) de entre a população

geral da região de Braga. Na seleção desta amostra teve-se em atenção a equivalência demográfica e social relativamente às seguintes variáveis: idade, sexo, estado civil, escolaridade e classe social. A caracterização sociodemográfica dos sujeitos encontra-se descrita na Tabela 4.

5.4.1.1.1 Caracterização sociodemográfica dos sujeitos

Tabela 4. Caracterização sociodemográfica dos sujeitos do Grupo II (sujeitos sem doença do humor diagnosticada)

| Idade (Classes) | Feminino n=26 | % | M (SD) | Masculino n=13 | % | M (SD) | % Total |
|--|------------------|------|-------------------|-------------------|------------|------------|------------|
| 24-32 anos | 2 | 7.7 | | 1 | 7.7 | | 7.7 |
| 33-41 anos | 1 | 3.8 | | 1 | 7.7 | | 5.1 |
| 42-50 anos | 6 | 23.1 | 51.92 | 2 | 15.4 | 52.92 | 20.5 |
| 51-59 anos | 8 | 30.8 | (10.48) | 4 | 30.8 | (12.45) | 30.8 |
| 60-68 anos | 6 | 23.1 | | 3 | 23.1 | | 23.1 |
| 69-77 anos | 3 | 11.5 | | 2 | 15.4 | | 12.8 |
| Média: 52.26 anos; Mediana: 54 anos; SD: 11.02; Mínimo: 25 anos; Máximo: 71 anos | | | | | | | |
| | Feminino n=26 | % | Masculino n=13 | % | n total | % total | |
| Estado civil | | | | | | | |
| Solteiro(a) | 4 | 15.4 | 2 | 15.4 | 6 | 15.3 | |
| Casado (a) | 20 | 76.9 | 11 | 84.6 | 31 | 79.5 | |
| União de facto | 1 | 3.8 | 0 | 0.0 | 1 | 2.6 | |
| Separado (a) | 1 | 3.8 | 0 | 0.0 | 1 | 2.6 | |
| Viúvo (a) | 0 | 0.0 | 0 | 0.0 | 0 | 0.0 | |
| Escolaridade | | | | | | | |
| Não sabe ler nem escrever | 2 | 7.7 | 0 | 0.0 | 2 | 5.1 | |
| 1º- 4º ano | 15 | 57.7 | 6 | 46.2 | 21 | 53.8 | |
| 5º - 6º ano | 5 | 19.2 | 2 | 15.4 | 7 | 17.9 | |
| 7º - 9º ano | 1 | 3.8 | 1 | 7.7 | 2 | 5.1 | |
| 10º - 12º ano | 2 | 7.7 | 4 | 30.8 | 6 | 15.4 | |
| Bacharelato ou licenciatura | 1 | 3.8 | 0 | 0.0 | 1 | 2.6 | |
| Profissão | | | | | | | |
| Profissões do grupo 2 | 1 | 3.8 | 0 | 0.0 | 1 | 2.6 | |
| Profissões do grupo 4 | 2 | 7.7 | 0 | 0.0 | 2 | 5.1 | |
| Profissões do grupo 5 | 0 | 0.0 | 2 | 15.4 | 2 | 5.1 | |
| Profissões do grupo 6 | 4 | 15.4 | 2 | 15.4 | 6 | 15.4 | |
| Profissões do grupo 7 | 8 | 30.8 | 2 | 15.4 | 10 | 25.6 | |
| Profissões do grupo 8 | 0 | 0.0 | 1 | 7.7 | 1 | 2.6 | |
| Profissões do grupo 9 | 7 | 26.9 | 0 | 0.0 | 7 | 17.9 | |
| Reformados | 4 | 15.4 | 4 | 30.8 | 8 | 20.5 | |
| Estudantes | 0 | 0.0 | 2 | 15.4 | 2 | 5.1 | |
| Classe social | | | | | | | |
| Classe I (Alta) | 0 | 0.0 | 0 | 0.0 | 0 | 0.0 | |
| Classe II (Média – Alta) | 2 | 7.7 | 1 | 7.7 | 3 | 7.7 | |
| Classe III (Média) | 15 | 57.7 | 10 | 76.9 | 25 | 64.1 | |
| Classe IV (Média – Baixa) | 9 | 34.6 | 2 | 15.4 | 11 | 28.2 | |

| Concelho de residência | | | | | | |
|-------------------------------|----|------|---|------|----|------|
| Amares | 4 | 15.4 | 0 | 0.0 | 4 | 10.3 |
| Barcelos | 3 | 11.5 | 1 | 7.7 | 4 | 10.3 |
| Braga | 16 | 61.5 | 6 | 46.2 | 22 | 56.4 |
| Fafe | 0 | 0.0 | 1 | 7.7 | 1 | 2.6 |
| Guimarães | 0 | 0.0 | 2 | 15.4 | 2 | 5.1 |
| Vila Nova de Famalicão | 3 | 11.5 | 3 | 23.1 | 6 | 15.4 |

5.4.1.2 Materiais

Para que fosse possível testar a H_4 - “Os domínios da QDV são superiores em indivíduos sem diagnóstico de doença mental quando comparados com indivíduos com diagnóstico de doença mental” e responder ao objetivo IV – “Avaliar o impacto da doença mental na QDV” selecionamos de entre os materiais utilizados no Estudo I, o WHOQOL-Bref e o Índice de Graffar para aplicar aos sujeitos sem doença de humor diagnosticada. Atendendo a que estes instrumentos já foram apresentados no ponto 5.3.1.2, dispensamos aqui a sua descrição.

5.4.1.3 Procedimentos

Para selecionarmos os sujeitos do Grupo II foi necessário fazermos a análise das características sociodemográficas do Grupo I, para assim conseguirmos uma maior proximidade os dois grupos. Para isso, tentamos emparelhar os grupos através da distribuição dos sujeitos nas características sexo, idade, profissão, e classe socioeconómica. Após essa análise, através da técnica “em bola de neve” (Fortin, 2009), obtivemos um Grupo de 39 sujeitos com características sociodemográficas equivalentes aos sujeitos do Grupo I.

5.4.1.4 Análise dos dados

O tratamento e análise dos dados do Estudo II seguiram os princípios expostos no ponto 5.3.1.4 (análise dos dados do Estudo I) atendendo às variáveis estudadas constantes apenas no Índice de Graffar e no WHOQOL-Bref, o qual contempla também as variáveis idade, sexo, escolaridade, profissão, residência e estado civil.

5.5 ESTUDO III – “Alguns olhares” dos investigadores sobre os dados narrativos das pessoas com doença mental e o conhecimento dos profissionais de saúde sobre a Rede Nacional de Cuidados Continuados e Integrados da Saúde Mental (RNCCISM)

Pretende-se no ponto 5.5.1 apresentar algumas experiências vivenciadas com as pessoas com doença de humor nos seus domicílios (amostra do Estudo I) traduzidas pela reprodução de histórias ouvidas, e fazer uma reflexão sobre o que experienciámos e como sentimos a vida destas pessoas, vivendo processos de doença mental. Foram experiências intensas às quais sentimos necessidade de dar alguma atenção e que são, na nossa opinião, merecedoras de reflexão.

Tendo em conta i) as experiências tidas no domicílio das pessoas; ii) o contacto direto da investigadora com a prática clínica dos profissionais de saúde mental; III) apoio à discussão da hipótese 4 (H_4) e; iv) face ao normativo publicado em 2010 (Rede Nacional de Cuidados Continuados e Integrados em Saúde Mental - RNCCISM) decidimos aplicar um questionário aos profissionais de saúde mental para percebermos que informação possuíam sobre a referida Rede. Este instrumento irá ser apresentado no ponto 5.5.2.

5.5.1 O olhar de quem visitou as pessoas em suas casas: reprodução de histórias ouvidas

Aqui, pretendemos evidenciar, embora com as dificuldades inerentes a este processo, as emoções e sentimentos das pessoas com doença de humor, referenciando a forma como as pessoas vivenciam as *suas* vidas, como encaram as *suas* doenças, os *seus* estados de humor atuais e também as soluções que encontram para solucionar contrariedades. O sentir de quem as visitou em suas casas é evidenciado em dez textos referentes a dez (das 39) pessoas com doença de humor e estão intitulados com frases que considerámos significativas daquilo que foi ouvido e observado.

Evidenciámos a *itálico*, alguns pensamentos que surgiram à investigadora quase em simultâneo à vivência do facto. A **negrito** estão representados elementos explicitados no discurso de cada sujeito que considerámos significativos e merecedores de atenção.

O atraso no processo de vida e o comboio regional

Artur¹⁵ é um jovem que vive com o pai, a mãe e a irmã numa zona que rodeia Riba D`Ave. Vive numa casa grande, rodeada de muros e relva, numa zona calma, aparentemente agradável. O silêncio sentia-se fortemente na tarde quente de Outono. O calor era muito e Artur esperava pela visita. Quando entrei na pequena sala que escolheu para lhe perguntar o que pretendia, contou-me tudo sobre si, apoiando-se num discurso pausado, sem nenhuma pressa, como se me estivesse a dizer que lhe poderia ocupar o tempo todo, porque não tinha que fazer.

(Tive a plena sensação que manifestava interesse na minha presença. Não preciso de documentos oficiais para me apresentar...já ao telefone a sua receção foi muito positiva...).

Ponderava as palavras e construía gramaticalmente bem todas as frases que dizia. Manifestou muito interesse em colaborar no trabalho de investigação que lhe tinha sido apresentado e em conversar, pois eram raros esses momentos na sua vida.

(Neste momento senti mais uma vez o peso da minha responsabilidade. Senti que depositava em mim muita confiança e encarava-me, talvez, como um elemento que poderia resolver o seu problema...).

Durante aquela manhã, estivera a organizar uma pasta que pretendia conter documentos que se referiam ao trabalho que tentara iniciar, o qual seria efetuado a partir de casa – computador. Não ficou claro, para mim, de que tipo de trabalho se tratava. Mas estava na altura de fazer qualquer coisa na vida, até porque o curso de direito ficou a meio à espera de “melhores dias”, como referiu.

*(Manifesta através da intensidade que coloca nas palavras uma **vontade clara de trabalhar**...mas senti-o confuso relativamente ao que fazer, não tinha as ideias bem estruturadas...).*

Não tinha dinheiro seu. Comia, dormia e comprava algumas coisas com o pouco dinheiro que os pais usufruíam: ambos reformados – “reformas de carteiro e empregada têxtil”, disse.

¹⁵ Os nomes próprios utilizados nestes textos são todos fictícios respeitando, desta forma, o anonimato das pessoas que colaboraram no estudo.

Tudo começou quando, ainda no ano zero da licenciatura (há mais ou menos 10 anos), começou a sentir alguma coisa que era estranha: "sintomas orgânicos de origem psicológica" - refere. Estes últimos anos têm sido um vai e vem para consultas médicas e médicos. Começaram as enxaquecas há mais ou menos 1,5 anos e "ninguém me pedia exames", dizia com uma expressão facial que exprimia indignação.

*(Refliço na forma como o seu **acompanhamento** é feito...).*

Confia muito numa única amiga "dos açores" com quem contacta com alguma regularidade. Foi ela que o incentivou a ir ao médico devido às enxaquecas. Segundo refere, numa urgência foi-lhe detetado um tumor cerebral benigno. Ainda são visíveis os sinais no couro cabeludo da cirurgia a que foi sujeito.

*(Tento analisar as suas **relações com os outros** e percebo que são deficitárias...).*

Foi internado numa instituição psiquiátrica há 2 anos. Relativamente ao internamento pensa que não era necessário. A este respeito afirma: "não me fizeram nada, nem medicação tomava" mas, "tinha o estatuto de doente". Contou que o internamento lhe causou muita revolta e que foi muito triste no dia seguinte ao dia do internamento não saber onde estava. Para reafirmar este sentimento diz: "O enfermeiro disse-me onde estava, mas não o que estava lá a fazer".

*(Penso sobre o **internamento** e em que condições é feito... relembro episódios vividos como orientadora de estágio e analiso com alguma indignação esta falta de informação. Considerei interessante a expressão "tinha o estatuto de doente" – Penso que se referia ao facto de estar internado, sendo este internamento legitimador do estatuto...).*

A ideia de suicídio já passou muitas vezes pela cabeça de Artur e até vivenciou situações limite – "é o mais desesperante que pode haver", diz. Parece que Artur sofre calado, porque não pode falar...

*(refliço sobre as graves consequências das perturbações de humor, em que está incluído o **suicídio** – Faço imediatamente a ligação com a necessidade de enfatizar este tema nas minhas aulas...).*

O motivo das discussões, lá em casa, segundo ele, é sempre Artur. Já houve tentativa de envolvimento da família pelo médico, mas não resultou. O pai não percebe a sua situação... “porque é que tomo medicação há tanto tempo e não saio do sítio”. Esta não serve...toma outra. Esta também não...toma outra... Esta faz mal aquilo...toma outra ... O que sinto é que “estou atrasado no meu processo de vida”. Relativamente à irmã, refere “ir num comboio regional, enquanto ela vai no intercidades... não conversamos”...”Se repondo à minha mãe e tento justificar o meu ponto de vista, tudo o que digo volta para traz com outra interpretação e com agressividade”. Hoje dá razão ao irmão por ter aquele feitio difícil. O irmão faleceu há 15 anos com 18 anos de acidente de viação.

*(As palavras de Artur eram muito intensas ao falar da **família**... penso mais uma vez na necessidade de se valorizar a família como parceira de cuidados no caminho para o bem-estar destas pessoas. Reflito sobre a expressão “ir num comboio regional” e “atraso no processo de vida” e faço a relação com a **natureza incapacitante das doenças mentais**...).*

Conta que o espaço dele (o espaço próprio) não existe. “Ambiciono duas coisas: O lado profissional e o lado feminino” - diz Artur a determinada altura da nossa conversa olhando para a aliança que eu trazia no dedo. “Isso (a aliança) é um sinal de competência” diz, olhando para mim de forma enigmática quando me levanto e inicio as despedidas e os agradecimentos pela sua colaboração e por me ter recebido em sua casa.

*(Dou comigo a refletir que, tal como penso, o facto de sofrer de uma doença do humor, não o impossibilita de **ter objetivos na vida**...).*

Mas... “o atraso no processo de vida” provocado pela “viagem num comboio regional” justifica não ter ainda namorada e assumir-se ainda como estudante. A doença – a *sua*¹⁶ depressão – justifica esta forma lenta de caminhar na vida, pois antes de ela aparecer ele viajava no intercidades.

Como se pode depreender do texto escrito, Artur demonstra relações com a família, com o trabalho e com o sexo feminino débeis, o que pode esclarecer o facto DRS do WHOQOL-Bref apresentar o valor mais baixo (33,33). Acentua-se que o domínio QDV “Relações Sociais” se

¹⁶ *sua*, porque embora os critérios sejam objetivos, cada pessoa atribui-lhe significados diferentes e lida com ela de formas diferentes – *illness*.

constrói com as questões Q 20. Relações pessoais, Q 21. Atividade sexual e Q 22. Apoio social. Os domínios da QDV apresentam valores de 50 (Faceta QDV Geral) 50 (DA); 70.83 (DP) e 89.29 (DF). Como podemos observar pelos *scores* apresentados, o domínio “relações sociais” apresenta valores objetivamente mais baixos.

Quem, nesta vida, sofre a dobrar, a triplicar...

Maria mora numa zona pouco cuidada de Vila Verde. Mais ou menos a 500 metros moram os seus pais com 82 anos. Maria estava a acabar de chegar a casa vinda de “varrer ruas”, como diz. Trazia tristeza e cansaço no olhar. Estava preocupada, porque ainda tinha de ir à casa dos pais levar dinheiro, pois Maria e seus irmãos decidiram ficar com o cartão multibanco de seu pai quando se aperceberam que este não controlava as suas contas. Maria é a que vive mais perto dos pais e o pai escolheu-a para ser ela a detentora do cartão. A mãe não entende e não sabe como se faz. Esta medida não foi fácil, pois os pais reclamam a toda a hora o cartão mesmo depois de terem concordado. O pai está já com períodos de desorientação que se tornam perigosos para a sua vida. Foi uma medida de proteção, mas que perturba Maria.

*(Penso como teria sido difícil esta decisão... apesar da sua doença, Maria assume uma grande **responsabilidade**...).*

Entretanto, o filho chega a casa. Um rapaz de 13 anos. Filho do ex-marido de Maria. Vivem os dois e o seu companheiro. O seu ex-marido é um alcoólico e não mantém contacto com o filho, embora, apenas quando o filho tinha 12 anos, tentasse algum contacto mas sem sucesso, porque desistiu facilmente. Maria já está divorciada há 9 anos. Para resolver este problema, conta com a ajuda do Tribunal e da Segurança Social e, no início, para tomar decisões, contou com a ajuda das irmãs.

(Mais uma vez me vem à cabeça a responsabilidade que Maria tem na sua vida...).

Começou com os problemas psiquiátricos há 23 anos. Não sabe especificar o motivo, mas sabe que nessa altura começou por sentir muito medo e descontrolo, pois iniciava um trabalho de muita responsabilidade e era a primeira vez que saía de casa. Teve de regressar a casa e não

sabe como conseguiu ir de Coimbra para Braga, onde foi tentar encontrar as suas irmãs que lá estudavam.

*(Reflico sobre o **tempo de doença** e que tipo de consequências que essa duração pode ter na vida das pessoas...).*

Já foi internada numa instituição psiquiátrica uma vez. A sua família assinou termo de responsabilidade e Maria acabou o tratamento em casa com os pais e irmãs. A partir desse momento, nunca mais deixou a consulta de Psiquiatria.

*(Reflico sobre a atitude da **família** relativamente ao **internamento** e na **cronicidade da doença**...).*

Entretanto casou e sofreu imenso com isso. “Nem quero que me lembrem”. Já teve uma gravidez ectópica e um nado morto. No Hospital, quando o filho nasceu, fizeram-lhe a laqueação das trompas. Antes da doença aparecer era uma pessoa alegre, bem disposta e capaz de gerir a vida sem problemas.

*(Mais uma vez dou comigo a pensar no **impacte da doença** na vida de Maria...parece que, apesar das responsabilidades assumidas, Maria é uma pessoa diferente...).*

Os trabalhos que vai conseguindo são todos precários, mas são precisos para manter o filho, pois o pai não contribui com a sua parte. Por outro lado, embora não goste do local onde mora (“este prédio já está muito degradado e não gosto da zona”) tem de pagar a renda. De facto, à minha observação, os comentários de Maria fazem sentido relativamente ao local onde mora. Percebe que quando está a trabalhar se sente melhor. Vive com um companheiro que apenas diz que “é muito meu amigo”. Parece não ser bem-vindo para os pais de Maria. Fazem pressão psicológica com ela, dizendo que se interessa mais com ele do que com os próprios pais.

*(Penso no **benefício do trabalho** para o bem-estar de Maria...e na necessidade de manter um relacionamento amoroso...).*

A par destas perturbações, já sentiu na sua vida a morte de muito perto – dois irmãos e, por sinal, o mais velho e a mais nova. “Foram duas tragédias”. A mais nova era uma irmã “especial”. Era uma pessoa com Síndrome de Down. Aconteceu há 5 anos de forma súbita e o

mais velho há 27 anos por acidente de viação. Quando aconteceu a morte do irmão, ainda era uma pessoa sem doença e, curiosamente, cuidava da sobrinha de dois anos, filha desse irmão – “neste momento é psicóloga e já tem quase trinta anos”.

A morte, o sofrimento com o casamento, o choque de gerações estiveram e estão presentes no seu discurso e parecem sobrepor-se à sua preocupação com a doença. Diz: “não posso deixar os medicamentos”, “sei que me engordam, mas o médico já me reduziu”, as consultas são muito rápidas... Percebi que havia necessidade de falar e, neste dia, foi comigo.

*(Reflieto, sobre a possibilidade dos **acontecimentos de vida** incluindo a **morte**, poderem ser fatores desestabilizadores do seu bem-estar... e da sua doença...).*

Vai andando... com os *seus* problemas e a *sua* depressão.

Verifica-se que relativamente aos domínios contemplados no WHOQOL-Bref este sujeito obteve os seguintes *scores*: DA - 50; DRS - 58.33; Faceta QDV Geral - 62.5; DP - 70.83 e; DF - 75, verificando-se que refletem a sua menor satisfação com os domínios relacionadas com o ambiente e com as relações sociais.

A ideia de não suportar a solidão

Quando telefonei a marcar a visita, atendeu-me o filho. Muito disponível, marcou a visita em horário e dia sem consultar o pai – “sabe..., desde que a minha mãe morreu sou eu tomo conta dele e é preferível que venha de tarde, porque o meu pai dorme toda a manhã”.

*(Percebi, pelo telefonema, que o filho se sente responsável pelo pai e penso na necessidade de, às vezes, haver uma pessoa que seja **parceira no processo de cuidados**...).*

No dia marcado, às 14: 30, depois de atender às indicações do GPS, lá estava eu. Quem abriu a porta foi o filho. Dentro de casa estava também, para além de António, uma senhora, que vim a perceber ser a sua companheira. O ambiente pareceu-me, apesar do esclarecimento ao telefone, de expectativa.

Após os cumprimentos, O filho traz-me, imediatamente, uma pasta carregada de documentos que relatavam a história da doença do António - “Aqui tem, e se precisar de mais alguma coisa disponha”. António tem dois filhos: um rapaz, engenheiro, e uma rapariga, escultora. Ele está reformado por doença.

*(Penso, mais uma vez na **natureza incapacitante da doença...**)*.

António estava aparentemente interessado na minha visita, no entanto, pareceu-me com uma postura prostrada e marcha lentificada. Fumou sempre durante a conversa e durante o preenchimento dos questionários.

*(Durante este tempo percebi a **vontade de fumar compulsiva...** e questionei-me da razão para esse comportamento...)*.

A sua doença apareceu quando tinha 28 anos (há 32 anos). Recorreu logo ao psiquiatra “aos 28 anos estava de rastos...tinha sonhos terríveis – pesadelos todos associados à Guerra de Ultramar”.

*(Penso na **cronicidade** da doença e na sua natureza incapacitante...)*.

A esposa faleceu há 3 anos com neoplasia da vesícula. “A minha esposa apoiou-me sempre. Foi uma vida difícil para os dois... Sofri muito com a morte da minha esposa... Estive casado 34 anos...É muito tempo...”

*(Também a **morte** faz parte da vida da vida de António...penso nas consequências desta morte para a sua vida...)*.

Neste momento tem uma companheira, mas quando me dá esta informação, logo a seguir diz-me que “sexualmente não há nada – a medicação não deixa...” Já falou com o psiquiatra relativamente à sua insatisfação com a vida sexual, mas não obteve uma perspetiva de solução para o problema. Apenas foi oportunidade para o médico lhe dizer que não pode deixar de tomar a medicação. A companheira tem a sua casa. Só dorme lá de vez em quando. Nas outras noites está sozinho.

*(Reflito sobre a importância das **relações pessoais** e amorosas no equilíbrio da vida de António...)*.

António já esteve internado uma vez numa instituição psiquiátrica. Já tentou o suicídio 2 vezes: “são momentos muito difíceis – a decisão é difícil, mas o desespero é muito...” relativamente ao internamento, não o cumpriu até ao fim. Tinha as visitas dos filhos, mas quando dois doentes, seus amigos, tiveram alta de repente, pensando não aguentar as suas ausências, quis sair. Desde que saí do internamento não tive contacto com nenhum profissional de saúde, a não ser com o psiquiatra, mas diz de uma forma muito séria, que seria necessário. Parece que se sente abandonado pelas instituições de saúde. Refere a determinada altura que o apoio domiciliário seria imprescindível para casos como o seu.

*(Penso que a ideia **suicídio e o internamento** também apareceram na vida de António e reflito sobre as suas causas e consequências...).*

A este propósito diz “morro de medo se a minha companheira me falta...tenho muito medo da solidão”: A frase “o meu medo é a solidão” apresenta-se à conversa de vez em quando, sem nada fazer prever. Diz chorar com muita facilidade com situações diversas: “ao ouvir cantar o Hino Nacional, ao ver o Santo Padre”, por ex.

Frequenta a Universidade Sénior (local onde conheceu a sua companheira e já está a fazer formação de cavaquinho, teatro, e francês). “O teatro é mais difícil porque não consigo decorar... terá que ver com os medicamentos ...já são muitos anos...”

Pensa que reuniões de grupo com pessoas que têm o mesmo problema seriam uma mais valia para si. Talvez não sentisse tanta solidão na *sua* doença.

*(Mais uma vez penso sobre a necessidade de se manterem **relações pessoais e sociais** para o bem-estar...).*

Verifica-se que relativamente aos domínios contemplados no WHOQOL- Bref este sujeito obteve os seguintes *scores*: DP - 41.67; DRS - 50; Faceta QDV Geral - 50; DF - 53.57 e; DA - 65.63, verificando-se que refletem a sua menor satisfação com os domínios relacionadas com o nível psicológico, relações sociais e a Faceta QDV Geral.

A tristeza que tentou isolar-me

Carlos vive numa casa pequena nos arredores de Vila Nova de Famalicão. Chego dez minutos atrasada, relativamente à hora marcada. O trânsito não me ajudou, embora fosse fim de semana. Estava um nevoeiro denso, mas quando saio do carro percebo que Carlos andava de um lado para o outro, de mãos *seguras* nos bolsos no pequeno jardim à frente da sua casa que se separava da rua por um pequeno muro aberto e por um portão.

Entro, e desculpo-me pelo atraso. Convida-me a entrar em casa. Percebi que Carlos não me olhava nos olhos...percebo que esfregava as mãos insistentemente. Estava ansioso, embora ao telefone lhe tivesse explicado exatamente o que iria fazer. Agradece, desde já, a minha visita e a minha preocupação e diz: “A saúde, afinal, não está assim tão má... as pessoas ainda se preocupam com os doentes... obrigado”

(Tive a sensação que, apesar de todos os sinais de ansiedade, mostrava interesse na minha visita...).

A esposa, que estava em casa, recebeu-me com todo o interesse em participar na investigação, agradecendo também a minha disponibilidade para ajudar o marido. Era o que ela pensava relativamente à minha visita. Fecha a porta do pequeno *hall*, que simultaneamente funciona como sala de estar, para que eu e Carlos estivéssemos mais à vontade, como se me dissesse que era bom para o marido conversar com alguém. Carlos continua com dificuldade em olhar-me nos olhos e fala do nevoeiro e do tempo... continua a esfregar as mãos.

*(Reflieto sobre esta atitude de Carlos e tive a sensação que poderia estar relacionada com o **estigma** da doença mental...).*

Expliquei mais uma vez a razão da minha visita que, intencionalmente o fiz mais devagar, para lhe dar tempo para se sentir mais relaxado.

Carlos vive com a esposa há 37 anos. Tem 3 filhos na casa dos 30 anos. Dois estão emigrados e uma filha vive perto de casa deles. Também é avô 5 vezes. Está reformado há 5 anos. A Fábrica Têxtil onde trabalhava fechou e depois reformou-se. Nunca fez outra coisa na vida,

mesmo quando estive um ano e meio em França aos 18 anos. Nessa altura veio para Portugal para cumprir o serviço militar obrigatório.

Foi pela Primeira vez à consulta de psiquiatria há 2 anos, enviado pela médica de família – “Andava sempre com dores de cabeça e muitos nervos – era muito nervoso”. Pensa que a doença foi desenvolvida pela falta de emprego. Refere que não tinha nada para fazer e se enervava por isso. “Depois comecei a sentir-me com uma tristeza tão grande que me isolei de toda a gente... essa tristeza ainda sinto e até vergonha...os momentos negativos aparecem e não sei porquê”.

*(Ao ouvir estas palavras volto a pensar sobre o **estigma** da doença mental ...).*

Refere algumas lacunas de memória e preocupam-no, porque tende a não se lembrar do que lhe dizem e do que faz.

Fala da consulta do psiquiatra como muito importante, no entanto ...”a tristeza ...ele não me a tira”.

*(Penso mais uma vez na necessidade das **respostas a estas pessoas serem mais globais...**).*

Carlos tem o apoio da esposa, com quem falei e que me revelou que o marido não sai de casa, que o encontra algumas vezes a chorar “pelos cantos”. Aproveita para me dizer que já foi vítima de um acidente vascular cerebral e que a filha que vive o problema do pai mais de perto, também já teve uma depressão. Agradece-me as minhas palavras e a minha visita. Refere que a nossa intervenção, como profissionais de saúde, é muito importante junto dos doentes (“até vêm a casa”) porque “sentimo-nos lembrados”.

*(Quando oiço a esposa, penso sobre a necessidade de se **acompanharem as famílias** com elemento(s) com doença mental...).*

Carlos vai lidando com a *sua* tristeza com a ajuda das consultas de psiquiatria de 6/6 meses, com a ajuda dos psicofármacos e com a ajuda da esposa, que como ela diz... “eu compreendo a situação e já estamos juntos há 37 anos, por isso...” e não termina a frase.

Verifica-se que relativamente aos domínios contemplados no WHOQOL- Bref este sujeito obteve os seguintes *scores*: DP - 58.33; DRS - 58.33; DA - 62.5; DF - 71.43 e; Faceta QDV Geral – 75, verificando-se que refletem a sua menor satisfação com os domínios relacionadas com o domínio psicológico e com as relações sociais.

A linha de comboio parecia a solução... A impotência na vida de Luísa.

Depois de percorrer alguns caminhos sinuosos encontrei a casa de Luísa. Abaixo das escadas que me levariam à sala, estava um senhor com um ar pesado e triste. Foi simpático à minha chegada e recebeu-me com todo interesse. Perguntei se era ali que morava Luísa. Levou-me até ela e ausentou-se.

(Pensei sobre a atitude do marido e, apesar de se mostrar disponível, pareceu dizer-me pela sua atitude que o assunto era da esposa...).

Luísa encontrava-se na sala sentada a um canto de um sofá com as mãos entre as pernas e a cabeça baixa. Percebi que não seria fácil o contacto, no entanto, bastou cumprimentá-la e sentar-me ao seu lado, como me pediu, e tudo se desenrolou com relativa facilidade numa conversa molhada pelas suas lágrimas. Apesar de o marido estar em casa, parecia sozinha.

*(Tive a sensação que Luísa sofria de **solidão**...).*

Luísa vive com uma filha de 28 anos, que vai casar, e o marido. Tem mais uma filha com 30, casada e conta também com a morte de uma filha com três anos. Refere que esta fase a perturbou imenso e que, apesar de se terem passado 34 anos, não *pode* esquecer: “foi a minha primeira filha e estive 5 anos sem conseguir pensar em ter filhos”.

*(A **morte** já faz parte da vida de Luísa e fala dela com muita tristeza... reflito sobre o impacte que teve na sua vida...).*

Luísa já tem na sua história clínica uma tiroidectomia e histerectomia total. “fiquei muito mal desde que fui operada...não tenho saliva...” depois da histerectomia, diz “emagreço cada vez mais, o peito está cada vez mais pequeno, sinto-me seca...percebe?” segundo refere, disseram-

lhe que não precisava de vigilância... que não valia a pena ser vigiada. Foi a um médico particular que lhe receitou um selo e mostra-mo.

*(Reflico sobre o **acompanhamento** de Luísa no que respeita à sua saúde...).*

Está em casa sem trabalhar há dois anos – “não posso trabalhar e cortaram-me a baixa...acham que estou com saúde para trabalhar, mas eu não consigo”... Era encarregada numa fábrica, mas desde que lhe foi atribuído essa responsabilidade começou a sentir-se mal – “Desde que comecei a ser encarregada é que comecei a avariar...é muita responsabilidade...estão sempre a fazer asneiras...são 35 mulheres e eu tenho que ensiná-las...” .Apesar das entidades responsáveis considerarem que Luísa está em condições de trabalhar, ela diz que não... tem medo de voltar e não conseguir assumir tanta responsabilidade. “Em casa faço porque sou obrigada... quando eu trabalhava não me faltava nada... agora 400€ não servem para nada...os gastos em medicamentos são muitos e o supermercado gasta-me o resto...não trago o que me apetece...nem o iogurte para a minha neta...”

*(Penso sobre a possibilidade dos **fatores individuais e sociais** poderem influenciar a **evolução da doença de Luísa**...)*

Foi encaminhada para a consulta de psiquiatria pela médica de família a seu pedido: “pagava 60€ de consulta no médico particular e eu não posso...”

O marido também está desempregado. Segundo percebi está reformado por doença da coluna – hérnias discais - sendo já submetido a duas cirurgias. “O meu marido não tem força... até deixa cair o garfo...” A sua vida sexual é influenciada pela histerectomia... “tiraram-me tudo e ... o meu marido também é muito doente...”

O discurso está impregnado de tristeza, ressentimento, de revolta e impotência. Quando os instrumentos de recolha de dados estavam já preenchidos, e me preparava para me despedir, diz: Já me lembrei da linha de comboio aqui da frente...lembro-me muitas vezes...a minha prima também se atirou...eu não estou cá a fazer nada...” Claro que voltei a sentar-me e estive o tempo que Luísa e eu precisámos.

*(Invade-me um sentimento paradoxal: por um lado a satisfação de estar ao lado de Luísa neste momento e, por outro, a impotência perante tanto **sofrimento**...).*

Quando me fui embora levei a história comigo durante os quilómetros que percorri até chegar a casa...e continuaram durante algum tempo...

Verifica-se que relativamente aos domínios contemplados no WHOQOL-Bref este sujeito obteve os seguintes *scores*: DP - 4.17; DF - 17.86; DA - 25; Faceta QDV - 37.5 e DRS - 41.67, verificando-se que refletem a sua menor satisfação com os domínios relacionadas com o DP e com o DF.

Já me levanto a pensar em me deitar...

Tinha agendado esta visita com o filho. O filho muito recetivo marcou esta visita em sua casa. Glória vivia com ele...temporariamente ou não... Começo a avistar a casa grande cor-de-rosa com um jardim muito florido. Era o filho que cuidava dele, agora com a ajuda do pai.

Toco à campainha por fora do muro. O marido de Glória vem receber-me. Leva-me à cozinha. Glória ficou aflita, porque achava que não era o lugar conveniente..."coisas de mulheres"...diz o marido. Ficámos na cozinha. Na sala estava a nora com a bebé de dois meses.

*(Começo a perceber que Glória está mesmo a viver com o filho e questiono-me se será devido à doença...**dificuldades em gerir a sua própria casa?**...).*

Vive na casa do filho desde o último internamento – já foi internada duas vezes... tem 4 filhos e 5 netos. "Andava com ideias estrambólicas ...tomei medicamentos... dormi muito e eles, como ficaram confundidos, levaram-me ao hospital". "Tenho o apoio do meu marido...agora...pu-los aflitos...agora já não penso nisso".

*(Percebo que o **internamento** já aconteceu e a **ideia/tentativa de suicídio** também... penso se um acompanhamento diferente poderia ajudar as pessoas no sentido de se evitarem estas situações...).*

Glória refere ter tido uma vida muito complicada. Há 12 anos morreu o seu pai. Diz que desde essa altura que coincidiu com o seu desemprego começou a frequentar as consultas de psiquiatria, embora a médica de família a medicasse já há algum tempo ..."para a cabeça".

Relativamente ao trabalho diz...não consigo trabalhar...trabalhava numa fábrica...não posso erguer o pescoço. Está a usufruir do subsídio de desemprego. Está a tentar a reforma por doença, mas... “fiquei mal...e meti recurso”.

O Marido também está desempregado e não tem subsídio de desemprego. A sociedade do marido faliu. “Foi por tudo isso...percebe?” Tem na sua história 4 mortes de familiares em 4 anos: os pais e dois irmãos. Os irmãos morreram com cancro – fígado e laringe. A mãe só morreu há 1 ano. Foram os filhos a casar...4 filhos, desemprego...” não saía de casa.. não ia ao cemitério”.

*(Questiono-me se os **acontecimentos de vida** poderiam influenciar todo esse processo de doença...o desemprego, a morte dos pais e dos irmãos, o casamento dos filhos. De facto, Glória vivenciou **processos de transição** ao longo da vida que exigiram esforço no sentido de se **adaptar** às novas condições de vida...).*

Glória conta que a irmã, as primas, o pai e um irmão também tem problemas psiquiátricos. O pai e um irmão eram alcoólicos e “eram muito maus...o meu pai dava muito mau viver em casa...tivemos uma infância muito difícil...a minha irmã começou muito cedo com problemas de cabeça”. Glória refere que era muito bem-disposta. Agora diz não ter capacidade para fazer o que fazia...”já vou arrumando a casa” ...”já percebo quando estou a ficar pior...”

*(Refliro também sobre o **carácter genético das doenças**...).*

Já se levanta a pensar em deitar-se. Deita-se às 20 horas e dorme toda a noite. “Pioro ao longo do dia...”

A respeito da sua doença diz: “Eu já estive para ir a um psicólogo para perceber tudo, mas é fácil de perceber ...a minha vida não foi fácil...”

(Pelas palavras de Glória parece que estabelece uma relação causal entre a sua doença e os fatores externos...).

Verifica-se que relativamente aos domínios contemplados no WHOQOL- Bref este sujeito obteve os seguintes *scores*: Faceta QDV Geral - 25; DF – 32.14; DP – 33.33; DRS - 50 e; DA – 56.25,

verificando-se que refletem a sua menor satisfação com os domínios relacionadas com a Faceta QDV Geral e Domínio Físico.

Não tenho amigos...não tenho...vivo pelos filhos...

A rua descia muito e, a julgar pelo número da porta, a casa da Manuela era quase a última. Encontrei, com alguma dificuldade, o número da porta. Toquei mais que uma vez e não atendeu ninguém. Fiquei um pouco à espera à porta, e, enquanto pegava no meu telefone para lhe telefonar, olho à minha esquerda e vi descer uma mulher que, pela idade poderia ser Manuela. Parecia que vinha de trabalhar. Eram 9h.30m. A mulher dirigia-se para a porta onde eu me encontrava... arrisquei e perguntei se era a D^a Manuela. Acertei.

(Pareceu-me triste...).

Pedi desculpa pelo atraso e abriu a porta do prédio. Pelas escadas, vai-me explicando que está a mudar de casa e pede-me para não reparar na desarrumação. Entrámos em casa e convidou-me a sentar no sofá, que vim a perceber ser o seu refúgio. Fala comigo com os olhos no chão e emocionada. Manuela é casada, tem 3 filhos, sendo um deles, adotado.

A relação com o marido não parece muito saudável. Nem lhe disse que eu iria lá a casa e marcou para de manhã, porque sabia que o marido não estava. Refere, ao longo do discurso molhado pelas lágrimas, que se sente só. Parece que a sua sombra é a única companheira: “sempre fui assim... já a minha mãe era...e é...triste, triste, triste...”

(Fui percebendo que a minha apreciação inicial estava certa, Luísa estava mesmo triste... pareceu-me que precisava de falar com alguém...).

Está a ser acompanhada pelo psiquiatra há 1 ano, “mas já tomava medicamentos para a cabeça há mais tempo, receitados pelo médico de família”. Verbaliza, com muita mágoa que o marido controla-lhe todos os passos, toda a sua vida social, nomeadamente a relação com os amigos. “Por vezes vou ao café... mas quando vou sou alvo de um interrogatório...o que falaste? Com quem estiveste? Vasculha-me a carteira...” “Então para evitar isso, olhe...deito-me aqui neste sofá, cubro-me... e para aqui fico”. ... Manuela agora chora intensamente... “Não tenho vida de

casal, mas tenho que estar aqui”...a vida sexual do casal não faz sentido e é motivo de discórdia. “Não tenho vida sexual...vivo por causa dos meus filhos. Entre as frases que verbalizava, Manuela fazia silêncios prolongados e perturbadores.

*(Respeito os silêncios de Manuela e vou pensando acerca da importância da **estabilidade e acompanhamento familiar em todo o processo de doença** da Manuela e de todas as pessoas que vivem com estas doenças...).*

Sentiu muito sofrimento e muita solidão e pouco apoio social, porque lhe era interdito... “queria perceber porque sou assim... será que é tudo junto...o certo é que não me apetece fazer nada, sinto-me presa, apetece-me cobrir a cabeça e não ver ninguém...a minha vida só faz sentido por causa dos meus filhos...”

*(Inspiro fundo e penso sobre a solidão de Manuela e no desinteresse pelas pequenas coisas da vida...penso sobre a relação do casal e se não valeria a pena a **intervenção ser mais alargada**, no sentido de envolver o marido...não sei se o (a) médico (a) tem conhecimento deste problema...senti que o **casamento** é um problema para Manuela e senti que as suas **relações sociais** estão comprometidas...).*

Depois de algum tempo, que excedeu o tempo necessário para o preenchimento dos questionários, despedi-me e Manuela pediu que voltasse quando quisesse, com a condição de avisar para programar o encontro para uma hora em que o marido não estivesse. Manuela só sai para trabalhar...

Quando cheguei, Manuela não estava, porque tinha ido abrir a porta do seu local de trabalho...era a sua vez de o fazer.

Verifica-se que relativamente aos domínios contemplados no WHOQOL- Bref este sujeito obteve os seguintes *scores*. DRS - 25; DA – 34.38; DP – 45.83; Faceta QDV Geral - 50 e DF – 57.14, verificando-se que refletem a sua menor satisfação com os domínios relacionadas com o DRS e com o DA.

Era uma alegria que não cabia dentro de mim...é uma aflição.

Cheguei. Parei em frente à Igreja como tínhamos combinado. Telefonei. Olhei para trás e lá vinha Aurora. Depois dos devidos cumprimentos, convidou-me para tomar um pingo no café mais próximo. Pareceu-me muito acarinhada e até protegida pelas pessoas conhecidas que se encontravam no café. Quando pediu o pingo, a empregada recomendou que fosse clarinho. “Diz sempre isso”, refere Aurora. Conversámos sobre algumas coisas triviais e depois fomos para casa que era ali perto. Desculpa-se pela desarrumação... “Tenho muita preguiça para arrumar...”.

(Percebi que era acarinhada pela vizinhança... as pessoas preocupavam-se com ela... e faziam-lhe recomendações... lembrei-me da necessidade de envolver os vizinhos na integração das pessoas com doença mental na comunidade...)

Aurora é viúva há 36 anos e tem quatro filhos. Trabalhou, como porteira, em França durante 17 anos. Está reformada. O primeiro episódio da doença aconteceu quando tinha 40 anos, em França e foi internada... “foi num episódio maniaco... sabe...fui internada por excesso de alegria...dei cabo de mil contos em roupa para mim e para os meus filhos...eu era a maior” “isto é hereditário, a minha irmã tem e a minha mãe também tinha”. “É uma aflição...parece que tudo é fácil”.

*(Descreve a sua doença com muita naturalidade... refere-se ao **fator hereditário** da doença...).*

Veio para Portugal no seu automóvel que ela própria conduziu com os quatro filhos pequenos. Refere que ainda hoje o fazia, se fosse preciso... “não tenho medo”.

Aurora não tem vontade de fazer nada, refere ser muito preguiçosa e desistir facilmente. “Não faço o comer para os meus filhos porque tenho preguiça. E eles bem gostam do que eu faço... podia fazer, mas não me apetece...atrapalha-me muita gente...começo a varrer a casa e não acabo”. Refere que podia ajudar mais os filhos. Relativamente às relações interpessoais, refere não confiar nas pessoas... “É tudo muito traidor...não se pode confiar aos outros coisas de

confiança...” Vive só e... “não tenho medo...às vezes, quando vou para a cama, vêm umas coisas à cabeça, mas depois durmo e passa”.

(Reflieto, que apesar da minha impressão sobre as relações com a vizinhança, as suas relações com as pessoas não parecem assentes na base da confiança... penso sobre a importância das relações sociais de Aurora...).

Já foi internada em Portugal duas vezes...“na fase triste” - diz. “Quando me apercebo que não estou bem, eu própria faço o saco e vou...” “a doença tirou-me alguma liberdade... sei que não posso fazer algumas coisas... mas naquelas fases de euforia é complicado...é uma alegria que não cabe dentro de mim...não se aguenta...e a tristeza também...de outra maneira...sabe como é?...não sabe, não...só sabe quem sente...”

*(Penso sobre a necessidade das pessoas saberem lidar com a doença... com o conhecimento dos sinais de desequilíbrio... de se trabalhar a **adesão ao regime terapêutico**...).*

Depois de terminarmos a nossa conversa que já ia longa, Manuela, trouxe-me à rua e saiu comigo dizendo que ia “ali a um sítio”. E, do meu carro, vi-a a caminhar pela berma da estrada em direção ao “sítio” que pretendia, acenando-me com a mão em jeito de despedida.

Verifica-se que relativamente aos domínios contemplados no WHOQOL- Bref este sujeito obteve os seguintes *scores*: DRS – 41.67; DF - 50; Faceta QDV Geral – 50; DP - 50 e; DA – 56.25, verificando-se que refletem a sua menor satisfação com os domínios relacionadas com o DRS.

Este aperto que não me larga...

Toquei à campainha e senti uma cortina a mexer... pensei: veio certificar-se que era eu... e não me enganei. Quando entrei, Rosa disse-me que tinha medo de estar sozinha e que nunca abria a porta a ninguém, mas como tinha combinado comigo, foi à janela certificar-se que era eu, embora não me conhecesse. Mas, pela hora, deduziu que seria eu. “Se a Sr.^a Enfermeira me ligasse sem a médica ter falado comigo eu dizia-lhe para não vir cá a casa. Nestes tempos que correm não se pode abrir a porta a ninguém”.

(Penso em tudo que poderia levar a que Rosa tivesse esta atitude. A casa de Rosa era um pouco isolada e, possivelmente, estava com receio que fosse outra pessoa...).

Entrei para a sala, espaço grande com pouca mobília o que a fazia fria. Sentámo-nos num sofá enorme, onde Rosa também dormia de dia. Rosa tem dois filhos e é casada. Refere ter uma relação muito boa com o marido. “eu é que estrago tudo... faço uma tempestade num copo de água...complico tudo... tenho uma vida normal...não tive razão nenhuma para isto me acontecer...”

(Rosa culpabiliza-se dos problemas que possa ter em casa...não atribui aos fatores externos a causa da sua doença...).

Começou a trabalhar com 13 anos por necessidade. Os pais tinham muitas dificuldades económicas. A professora chegou a chamar os pais à escola, para que incentivassem a filha a continuar os estudos. Tinha notas razoáveis para continuar, mas Rosa não o quis fazer.

Quando era mais nova, tinha 13 anos, sentiu muito a morte de um irmão de 11 anos. Tinha um tumor na cabeça. “...às vezes penso que as dores de cabeça que o meu filho também tem possam ser a mesma coisa... Já fez exames e não tem nada, mas o meu irmão também não tinha e morreu seis meses depois... isto preocupa-me”

*(A **morte** também já passou pela vida de Rosa...).*

Rosa já teve outro episódio agudo quando tinha 31 anos, mas refere que desta vez foi pior. “sinto um aperto no peito... que me dói muito” Não recorreu logo a ajuda psiquiátrica. Inicialmente foi ao médico de família como da primeira vez, mas agora o médico encaminhou para a especialidade de psiquiatria. “Não tive razão nenhuma para me aparecer isto...desta vez até foi o meu marido que me disse para ir ao médico...eu só chorava... “não tenho problemas...o meu marido tem um emprego fixo; trabalha com computadores...”

No meio de um discurso acompanhado de lágrimas, diz que “esta doença apareceu do nada sendo muito difícil perceber...não sei lidar com isto...”

(Penso na necessidade que Rosa tem em afirmar que a doença não se relaciona com os fatores externos... e penso também na necessidade que Rosa tem em aprender a lidar com a doença...).

Rosa tem duas irmãs mais novas com quem conversa, mas... "falar não alivia...fico com o bichinho na mesma...". Passa bastante tempo com a mãe de 62 anos e com o pai de 59 anos. Moram perto de sua casa. "...Também tenho sorte, porque o meu marido compreende a doença..., embora diga que não lhe dou atenção ...a nível sexual, eu sinto-me satisfeita...o meu marido é que não...quando vou para a cama adormeço logo... e quando acordo (duas a três horas depois) ...está ele a dormir... adormeço com muita facilidade". Refere não conseguir ver um programa na televisão e segui-lo concentrada.

*(Sinto que a **doença de Rosa a limita na vida de casal e na vida familiar... a família está presente...).***

"Tenho alturas em que apetece desaparecer...mas penso nos meus filhos, no meu marido...o que iria ser dos meus filhos?... a uma menina de 9 anos a mãe ainda faz muita falta..." Diz isto com muita dor e muitas lágrimas.

*(Respiro fundo e penso sobre o desespero sentido que leva Rosa a ter **ideação suicida...**).*

Despedi-me passado o tempo que foi preciso para gerir a situação... e Rosa convidou-me a voltar para o que fosse preciso.

Verifica-se que relativamente aos domínios contemplados no WHOQOL- Bref este sujeito obteve os seguintes *scores*: DP – 32.50; DF - 42.86; DA – 46.88; Faceta QDV Geral - 50 e; DRS – 58.33, verificando-se que refletem a sua menor satisfação com os domínios relacionadas com o DP e com o DF.

A minha vida foi sempre assim...

Quando cheguei ao local pretendido, demorei a perceber onde era a campainha e como se entrava para casa. Vi umas escadas e subi. Encontrei um portão pequeno e bati à única porta que encontrei. Atendeu-me uma senhora e percebi logo que era Fátima.

(Tive a sensação que, ao mesmo tempo que abria a porta também a fechava. Não era apenas sensação...era assim...).

Fátima estava com medo de me receber dentro de casa. Em frente à porta, havia uma mesa e umas cadeiras tombadas por causa da chuva do dia anterior. Limpou duas e pediu-me que me sentasse. Voltei a proceder à minha apresentação e, depois de algumas palavras, disse-me: “Já percebi que é uma pessoa séria...vamos entrar...”. Ao abrir a porta ainda me disse: “sabe... eu estava com algum receio...nestas coisas não é costume virem a casa fazer-nos bem nenhum... a minha filha disse-me que fiz mal em ter-lhe dito para vir cá...”. Nesta altura confirmei a minha sensação inicial. Fomos para a sala, sentámo-nos e iniciámos a nossa conversa...

*(Pergunto-me como é que Fátima percebeu que pessoa eu era...e percebo mais uma vez a necessidade das pessoas sentirem **confiança** nas outras...).*

Fátima vive só. “Desde que me lembro de mim...fui sempre assim”. As coisas pioraram com o casamento. “...o meu pai bem me avisou que ele não prestava...” o meu marido não percebia a minha doença”. Fátima casou com 20 anos, grávida do filho e refere ter desempenhado o papel de mãe e pai. “O meu marido era muito mulherengo e só gostava de tascos...tratava-me do piorio...não foi bom filho, bom pai, nem bom marido...”.

*(Refliro sobre a importância dos **fatores externos** no desenvolvimento da doença mental e na importância da informação fornecida à **família** sobre a doença para que possa colaborar no acompanhamento da pessoa com doença...).*

Refere ter tentado o suicídio três vezes por causa do marido...não conseguia separar-se; faltavam-lhe as forças.

(Sinto que Rosa fala do **suicídio** como sendo, à altura, a única solução para os seus problemas...).

Fátima gostava de ter sido enfermeira...diz que ainda hoje tem jeito, mas só fez o quarto ano. Foi trabalhar para uma multinacional sediada em Braga. Relata alguns ataques de pânico ocorridos na fábrica. Frequentou consultas com um neurologista que, posteriormente, a encaminhou para psiquiatria.

Foi despedida da Fábrica com uma indemnização e diz que o marido lhe gastou todo o dinheiro. Fátima está reformada por doença. “Eu não posso trabalhar...”

(Penso no **carácter incapacitante da doença**...).

Fátima divorciou-se há dois anos. “Tive coragem para ir à APAV com a minha filha”. Foi acompanhada por um psicólogo e um advogado. Encontrou força nesta instituição e divorciou-se. Saiu de casa e foi viver com a filha e “...depois arranjei esta casa...desde que me separei, melhorei muito, deixei quase toda a medicação... tenho alturas em que me sinto em baixo...choro muito...mas a minha vida sempre foi assim e agora até estou melhor...”

(Penso na importância de outros elementos nos momentos difíceis da vida de Fátima...da filha em primeira linha e da APAV como instituições de apoio... **o apoio de elementos externos** foi fundamental...).

Despediu-se de mim oferecendo-me um café em sinal de agradecimento... “gostei muito de estar consigo, Sr^a Enfermeira. Pode voltar quando quiser...”.

Verifica-se que relativamente aos domínios contemplados no WHOQOL- Bref este sujeito obteve os seguintes *scores*: DRS - 50; DF - 53.75; DP - 62.50; DA - 62.50 e; Faceta QDV Geral - 75, verificando-se que refletem a sua menor satisfação com os domínios relacionadas com o DRS e com o DF.

5.5.2 O conhecimento dos profissionais de saúde mental sobre a RNCCISM

Como já vimos a referir, foram muitas as alterações ocorridas nos últimos anos no campo da saúde mental e psiquiatria em Portugal, tanto no que diz respeito à mudança de paradigma de

intervenção, que passou de uma perspectiva hospitalocêntrica, para uma perspectiva centrada nos princípios de *recovery* e *empowerment*, como no que diz respeito ao contínuo desenvolvimento de intervenções de reabilitação psicossocial. Espera-se, portanto, que os profissionais de saúde mental estejam preparados para adotar esta nova postura e dominar, em primeira instância, os mecanismos legislativos recentes de filosofia comunitária, visto serem atores essenciais para que as mudanças preconizadas para a assistência às pessoas com doença mental se realizem no sentido da melhoria dos cuidados prestados. A OMS (WHO, 2003a) atribui aos profissionais de saúde um papel de grande destaque quando considera a relação estabelecida entre eles e as pessoas alvos de cuidados como um dos fatores que interferem na adesão ao regime terapêutico. Os Cuidados Continuados Integrados de Saúde Mental constituem um aspeto crucial da reforma de saúde mental em Portugal e, com a sua integração na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, propõem-se a criação de novas respostas de reabilitação psicossocial dirigidas à pessoas com doença mental grave. Tendo em atenção aos documentos legais que regulamentam essa mudança e aos quais já nos referimos neste trabalho, fomos tentar perceber que informação tinham os técnicos de saúde mental que exercem na região de Braga sobre a Rede Nacional de Cuidados Continuados e Integrados de Saúde Mental, entendendo este documento essencial para que se implementem as políticas de assistência comunitária.

5.5.2.1 Amostra

O Questionário sobre a RNCCISM foi distribuído entre os meses de Agosto e Dezembro de 2011 a técnicos de saúde mental, nomeadamente, enfermeiros, médicos, psicólogos e técnicos superiores de serviço social a exercerem na região de Braga. A seleção destes técnicos constituiu uma amostra de conveniência para facilitar o seu acesso. Foi efetuado o pedido à Direção de Enfermagem de outra Instituição de saúde mental da região de Braga que colaborasse connosco, no sentido de obter essa amostra. Foram entregues 50 questionários aderindo ao seu preenchimento 41 técnicos de saúde. A amostra ficou constituída por 41 sujeitos.

5.5.2.1.1 Caracterização sociodemográfica dos sujeitos

Ao questionário sobre a RNCCISM responderam 41 sujeitos sendo distribuídos por enfermeiros(as), médicos(as) psiquiatras, psicólogos(as) e técnicos(as) superiores de serviço

social (Tabela 5). A maioria dos sujeitos que participaram no estudo era do sexo feminino e eram enfermeiros.

Tabela 5. Características sociodemográficas dos sujeitos da amostra do Estudo III

| Sexo | Feminino (n = 31) | | | Masculino (n = 10) | | |
|---|-------------------|------|-------------|--------------------|----|------------|
| | n | % | M ±SD | n | % | M ±SD |
| Idade | | | 36.77±13.29 | | | 31.50±9.81 |
| Classe de idades | | | | | | |
| 23-30 | 11 | 35.5 | | 7 | 70 | |
| 31-38 | 10 | 32.3 | | 1 | 10 | |
| 39-46 | 3 | 9.7 | | 1 | 10 | |
| 47-54 | 3 | 9.7 | | 0 | 0 | |
| 55-62 | 2 | 6.5 | | 1 | 10 | |
| ≥63 | 2 | 6.5 | | 0 | 0 | |
| Grupo profissional | | | | | | |
| Enfermeiros (as) | 26 | 83.9 | | 8 | 80 | |
| Médicos (as) Psiquiatras | 1 | 3.2 | | 1 | 10 | |
| Psicólogos (as) | 1 | 3.2 | | 1 | 10 | |
| Técnicos (as) Superiores de Serviço Social | 3 | 9.7 | | 0 | 0 | |
| Tempo de serviço em saúde mental e psiquiatria | | | 11.35±12.66 | | | 8.56±5.38 |

5.5.2.2 Questionário sobre o conhecimento da RNCCISM

O Questionário sobre a RNCCISM (Anexo V) foi construído pelos investigadores. Inicialmente apresenta uma área de identificação: grupo profissional, sexo, idade e o tempo de serviço em saúde mental e psiquiatria e é constituído por seis perguntas (P) de escala de Likert (P1, P2, P3, P4, P5, e P8), nas quais o respondente coloca um círculo à volta do número da escala para cada pergunta que lhe parece que dá a melhor resposta, uma pergunta fechada de escolha múltipla (P6) e uma pergunta fechada dicotómica (P7), onde o respondente coloca uma cruz nas opções que lhe parece que dão também a melhor resposta. Para se tentar perceber a informação que os profissionais de saúde mental tinham sobre a RNCCISM fizeram-se questões gerais (P1 e P8), questões que procuravam saber a informação sobre aspetos mais específicos da RNCCISM (P2, P3, P4, P5) e duas questões sobre o acesso à informação (P6 e P7).

5.5.3 Análise dos dados

A análise de dados deste estudo teve duas origens: As narrativas dos sujeitos que constituem a amostra do Estudo I e o Questionário sobre a RNCCISM aplicado aos profissionais de saúde, o qual foi validado resultando uma nova variável - “Avaliação do conhecimento sobre a RNCCISM”

5.5.3.1 Narrativas dos sujeitos da amostra do Estudo I

As narrativas foram analisadas apoiadas na experiência dos próprios investigadores, que sendo simultaneamente técnicos de saúde na área da saúde mental, estão atentos e sensíveis a aspetos específicos que, eventualmente, podem ser importantes a considerar na análise dos discursos. Por esta razão emerge, desta análise, uma percepção subjetiva dos discursos e dos factos observados, mas que, ainda assim, pode contribuir para a compreensão do fenómeno em estudo. Pelo facto de podermos correr o risco de sermos muito exaustivos neste processo, optamos por apresentar apenas dez casos escolhidos aleatoriamente.

5.5.3.2 Questionário sobre o conhecimento da RNCCISM

Com o objetivo de validar o instrumento de avaliação do conhecimento recorreu-se ao cálculo da consistência interna através do *alpha* de Cronbach ao questionário constituído por 6 itens.

O instrumento que se utilizou neste estudo é composto por 6 itens (P2, P3, P4, P5, P6 e P7) que foram respondidos através de uma escala tipo Likert. Para cada questão existem cinco opções de resposta (1 = Nada; 2 = Pouco; 3 = Nem muito nem pouco; 4 = Muito; 5 = Muitíssimo). A pontuação da escala total oscila entre 6 e 30 e a obtenção de uma pontuação alta reflete um grau de conhecimento elevado.

Sensibilidade

Para o estudo da sensibilidade procedeu-se ao cálculo de medidas de tendência central, de dispersão e de distribuição para os diferentes itens do questionário (Tabela 6).

Verificou-se que os coeficientes de assimetria para todos os itens estão compreendidos entre +/- 2, o que quer dizer que estão associados a uma distribuição normal. No que diz respeito aos coeficientes de curtose verifica-se que os valores estão compreendidos entre +/- 2 em todos os itens, o que equivale a uma distribuição mesocúrtica.

Tabela 6. Medidas de tendência central, de dispersão e de distribuição para os diferentes itens do questionário da RNCCISM

| Item | Média | Desvio padrão | Skweness/Std. Error | Kurtosis/Std error |
|---|-------|---------------|---------------------|--------------------|
| Até que ponto sabe o que é a RCCISM? | 2.98 | 0.99 | 0.14 | -0.80 |
| Em que medida tem conhecimento dos objetivos da RCCISM? | 2.93 | 0.96 | -0.56 | -0.59 |
| Em que medida sabe como se articula a RCCISM? | 2.66 | 0,96 | 0.14 | -0.31 |
| Em que medida tem conhecimento de estruturas multidisciplinares (tipologias) contempladas na RCCISM? | 2.83 | 1.02 | -0.22 | -1.04 |
| Em que medida tem conhecimento do seu papel, como técnico de saúde mental, na implementação da RCCISM? | 2.86 | 0.96 | -0.12 | -0.73 |
| Como avalia o conhecimento que tem sobre a RNCCISM? | 2.90 | 0.89 | -1.30 | -0.54 |

Foi calculado o coeficiente alpha de Cronbach para avaliar a fiabilidade do instrumento. A validade do construto foi observada através da análise dos componentes principais, com rotação Varimax, seguindo o método Kaiser.

Fiabilidade

Inicialmente procedeu-se a um estudo do *alpha* de Cronbach para todos os itens do questionário e obteve-se um α total de 0.951; o que é considerado muito bom (Pestana & Gageiro, 2008).

Calculou-se o coeficiente item-total corrigido. Os valores oscilam entre 0.729 a 0.895 (superiores a 0.4).

Quanto aos valores de *alfa*, se o item for eliminado (*Alpha if Item Deleted*) situam-se entre o 0.937 a 0.955, traduzindo uma boa consistência interna do questionário.

Validade

A validade do construto foi estudada recorrendo à análise fatorial de componentes principais, seguida de rotação Varimax. Após a extração e rotação, resultou 1 fator com “Eigenvalue” superiores a 1. O fator explica 80.572% da variância total (Eigenvalue de 4.834). Ao fator atribuímos o descritor “Avaliação do conhecimento sobre a RCCISM”

Para avaliar a validade da análise fatorial utilizou-se o critério KMO (Kaiser-Meyer- Olkin). Tendo-se observado um KMO = 0.915, indica que há uma correlação excelente (Maroco, 2007) entre as variáveis, logo procedeu-se à continuação da análise fatorial.

O teste de esfericidade de Barlett ($X^2 = 232.39$; $p < .001$) permite a rejeição da hipótese de nulidade (segundo a qual a matriz de correlações seria igual à matriz identidade, ou seja, sem correlações significativas)

Ambos os testes sugerem, por isso, que o modelo fatorial é uma boa escolha para analisar os nossos dados. Na Tabela 7, resumem-se os pesos fatoriais de cada item do questionário, os seus eigenvalues, a comunalidade de cada item e a % de variância explicada pelo fator.

Tabela 7. Matriz fatorial do questionário em componentes principais, após rotação *Varimax*

| Item | Fator | Comunalidade |
|--|--------|-------------------|
| Até que ponto sabe o que é a RCCISM? | .882 | .778 |
| Em que medida tem conhecimento dos objetivos da RCCISM? | .922 | .851 |
| Em que medida sabe como se articula a RCCISM? | .930 | .865 |
| Em que medida tem conhecimento de estruturas multidisciplinares (tipologias) contempladas na RCCISM? | .912 | .831 |
| Em que medida tem conhecimento do seu papel, como técnico de saúde mental, na implementação da RCCISM? | .931 | .866 |
| Como avalia o conhecimento que tem sobre a RNCCISM? | .802 | .644 |
| Valor Próprio (<i>Eigenvalue</i>) | 4.834 | $\Sigma = 80.572$ |
| % Variância Total Explicada | 80.572 | |
| Alpha de Cronbach | 0.951 | |

Também foram efetuadas as correlações entre os 6 itens do questionário e o *score* total, através do coeficiente de correlação *r* de Pearson. Desta forma, verificaram-se correlações moderadas a altas e significativas entre todos os itens e o *score* total (Tabela 8).

Tabela 8. Correlações entre os diferentes itens e o *score* total (*r* de Pearson)

| Itens | Até que ponto sabe o que é a RCCISM? | Em que medida tem conhecimento dos objetivos da RCCISM? | Em que medida sabe como de articula a RCCISM? | Em que medida tem conhecimento do tipo de estruturas multidisciplinares (tipologias) contempladas na RCCISM? | Em que medida tem conhecimento do seu papel, como técnico de saúde mental, na implementação da RCCISM? | Como avalia o conhecimento que tem sobre a RNCCISM? |
|--|--------------------------------------|---|---|--|--|---|
| <i>Score</i> de conhecimento | .883** | .921** | .928** | .913** | .929** | .805** |
| Até que ponto sabe o que é a RCCISM? | | .817** | .779** | .764** | .785** | .596** |
| Em que medida tem conhecimento dos objetivos da RCCISM? | | | .837** | .803** | .854** | .637** |
| Em que medida sabe como de articula a RCCISM? | | | | .827** | .860** | .689** |
| Em que medida tem conhecimento do tipo de estruturas multidisciplinares (tipologias) contempladas na RCCISM? | | | | | .786** | .724** |
| Em que medida tem conhecimento do seu papel, como técnico de saúde mental, na implementação da RCCISM? | | | | | | .713** |

** $p < .01$

A avaliação da qualidade de ajustamento do modelo fatorial foi baseada nos seguintes índices:

- Índice Goodness of Fit Index (GFI), que no nosso modelo foi de .99, logo o modelo ajusta-se muito bem aos dados (GFI > .95) (Maroco, 2007).

- Índice Root Mean Square Residual (RMSR), que representa a diferença entre a matriz de co-variância original e a matriz ajustada, informando sobre a magnitude dos resíduos do modelo. No nosso modelo o RMSR foi de .01, logo o modelo é muito bom (inferior a .05) (Maroco, 2007).

A “avaliação do conhecimento sobre a RNCCISM” é uma nova variável resultante do somatório dos 6 itens do questionário.

6. ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Neste capítulo serão apresentados e procuraremos fazer a discussão dos resultados dos Estudos I, II e III. A apresentação e discussão dos resultados dos pontos 6.1.1, 6.1.2, 6.1.3 pretende testar as hipóteses H_1 , H_2 , H_3 , e responder aos objetivos I, II, III, o ponto 6.2.1 testar a H_4 e responder ao objetivo IV e os pontos 6.3.1 e 6.3.2 responder a objetivo V.

6.1 ESTUDO I – Qualidade de Vida de pessoas com doença do humor

Com o Estudo I pretendemos testar as hipóteses H_1 , H_2 e H_3 e responder aos objetivos I, II e III. A apresentação da análise e discussão dos resultados irá ser organizada destacando inicialmente a hipótese e o objetivo do estudo em análise.

6.1.1 Qualidade de Vida das pessoas com doença do humor relacionada com variáveis clínicas

As doenças do humor revelam-se uma problemática, não apenas devido à sua prevalência mas, principalmente, às suas manifestações clínicas diferenciadas.

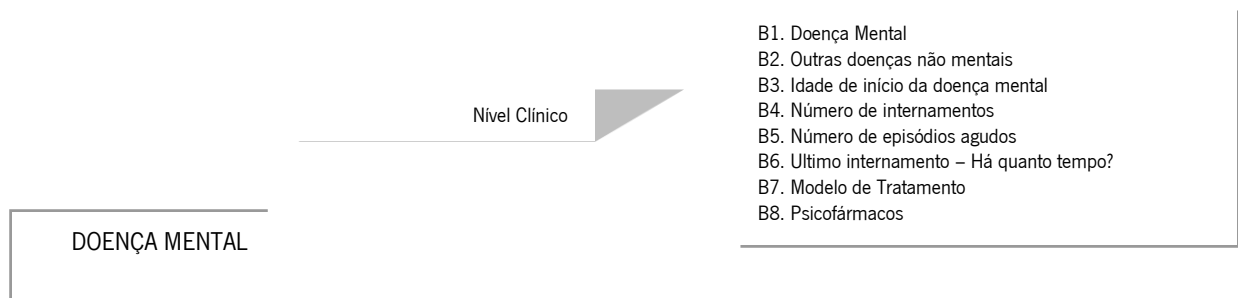
Pesquisa efetuada com o objetivo de caracterizar a QDV e avaliar as suas diferenças em pessoas com depressão *major*, doença bipolar e esquizofrenia e comparar com pessoas com doença crónica física, encontrou diferenças significativas entre os três grupos das doenças mentais, sendo que os sujeitos com depressão *major* e doença bipolar foram mais relacionados com pior QDV do que os sujeitos com esquizofrenia em todos dos domínios do Quality of Life Index (Atkinson et al., 1997).

Apesar de alguns estudos se debruçarem na pesquisa de relações entre a QDV de pessoas com diferentes doenças do humor, pessoas com esquizofrenia, ansiedade, uso de substâncias, e pessoas sem doença mental (Arnold, Witzeman, Swank, McElroy, & Keck, 2002, Atkinson, Zibin, & Chuang, 1997, Chand, Mattoo, & Sharan, 2004, Wells & Shdrbourneet, 1999 cit. por Michalak et al., 2007), os seus resultados não são muito esclarecedores dessa relação, merecendo a sua análise e discussão ser mais explorada.

A análise e a discussão dos resultados do Estudo I pretendem contribuir para o aumento da compreensão dessa relação, daí o esforço efetuado, no sentido de classificar os sujeitos estudados relativamente ao diagnóstico médico de acordo com a DSM IV-TR.

H₁ : *Os domínios da QDV diferem em função das variáveis clínicas em estudo*

Objetivo I: *Identificar relações significativas entre os domínios da QDV e as diferentes variáveis clínicas*



Neste ponto apresentemos as análises descritivas (média, desvio padrão, mediana e intervalo interquartil) dos domínios do WHOQOL-Bref correspondente a cada doença do humor, referenciando, posteriormente, esses valores para o grupo das quatro doenças. Apresentamos, a seguir, os resultados obtidos quando comparados os domínios contemplados no WHOQOL-Bref: Domínio Físico (DF), Domínio Psicológico (DP), Domínio Relações Sociais (DRS) e Domínio Ambiente (DA) e a Faceta da Qualidade de Vida Geral (Faceta QDVG) e os quatro grupos de doenças de humor: Depressão *Major*, Distímia, Doença Bipolar e Perturbação Depressiva Sem Outra Especificação (PDSOE). Serão apresentadas e analisadas apenas as relações significativas entre as variáveis DF, DP, DRS, DA e Faceta QDVG e as variáveis Depressão *Major*, Distímia, PDSOE, e Doença Bipolar.

Nas Tabelas 9 e 10 assinalamos a **bold** para cada doença o *score* mais baixo referente a cada domínio e a sublinhado o *score* mais alto. Assim, quando analisado o DF, verifica-se que a distímia apresenta o valor mais baixo (42.53) e a PDSOE o valor mais alto (68.57); para o DP, também a distímia apresenta o valor mais baixo (38.64) e a PDSEO o valor mais alto (57.50). No DRS a PDSOE continua a apresentar o valor mais alto (66.67), e a perturbação bipolar o valor

mais baixo (43.75); para o DA a distímia mantém o valor mais baixo (48.86) e a PDSOE o valor mais alto (64.38). Quando é analisada a Faceta de QDV Geral a PDSOE mantém o valor mais alto (62.50) e a perturbação bipolar o valor mais baixo (40.63). Verifica-se, desta forma, que a distímia apresenta, em três dos quatro domínios, o valor mais baixo (DF, DP e DA) e a Perturbação bipolar no DRS e na Faceta QDVG, sendo que a PDSOE reflete, nos quatro domínios e na Faceta QDVG os valores mais altos (Tabela 9). De facto, a distímia tem sido apontada como uma importante causa de morbilidade, contribuindo para a elevada prevalência das doenças mentais e um dos problemas de saúde que aumenta os custos financeiros (Spanemberg & Juruena, 2004).

Tabela 9. Análises descritivas dos Domínios e Facetas QDV Geral do WHOQOL-Bref distribuídas por cada uma das doenças do

| Domínios | Doença do Humor (Classificação DSM IV-TR) | <i>n</i> | Média | SD | Mediana | IQQ |
|---|--|----------|--------------|-------|---------|-------|
| Domínio Físico (DF) | Depressão <i>Major</i> | 19 | 50.38 | 21.36 | 46.43 | 32.14 |
| | Distímia | 11 | 42.53 | 12.32 | 39.3 | 14.29 |
| | PDSOE | 5 | <u>68.57</u> | 15.44 | 71.43 | 28.57 |
| | Perturbação Bipolar | 4 | 42.86 | 5.05 | 41.07 | 8.93 |
| Domínio Psicológico (DP) | Depressão <i>Major</i> | 19 | 46.93 | 17.78 | 41.67 | 33.33 |
| | Distímia | 11 | 38.64 | 14.68 | 37.50 | 12.50 |
| | PDSOE | 5 | <u>57.50</u> | 12.64 | 58.33 | 22.92 |
| | Perturbação Bipolar | 4 | 40.63 | 8.59 | 39.58 | 15.63 |
| Domínio Relações Sociais (DRS) | Depressão <i>Major</i> | 19 | 57.02 | 14.77 | 58.33 | 25.00 |
| | Distímia | 11 | 46.97 | 21.17 | 50.0 | 41.67 |
| | PDSOE | 5 | <u>66.67</u> | 16.67 | 58.33 | 29.17 |
| | Perturbação Bipolar | 4 | 43.75 | 17.18 | 41.67 | 31.25 |
| Domínio Ambiente (DA) | Depressão <i>Major</i> | 19 | 55.26 | 8.66 | 53.13 | 12.50 |
| | Distímia | 11 | 48.86 | 15.45 | 53.13 | 28.13 |
| | PDSOE | 5 | <u>64.38</u> | 19.09 | 59.38 | 28,13 |
| | Perturbação Bipolar | 4 | 53.13 | 2.55 | 53.13 | 4.69 |
| Faceta QDV Geral | Depressão <i>Major</i> | 19 | 43.42 | 14.05 | 37.5 | 12.50 |
| | Distímia | 11 | 53.41 | 20.23 | 50.0 | 25.00 |
| | PDSOE | 5 | <u>62.50</u> | 19.76 | 62,50 | 37.50 |
| | Perturbação Bipolar | 4 | 40.63 | 11.97 | 43.75 | 21.88 |

humor

Ao fazerem-se as análise descritivas dos Domínios e Faceta QDV Geral no grupo das quatro doenças verifica-se que o domínio do WHOQOL-Bref que apresenta o *score* mais baixo é o DP (45.30) e o mais alto o DA (54.41) (Tabela 10).

Tabela 10. Análises descritivas e Faceta QDV Geral do WHOQOL-Bref no grupo das doenças do humor

| Domínios | Média | SD |
|-------------------------|--------------|-----------|
| DF | 49.73 | 18.71 |
| DP | 45.30 | 16.28 |
| DRS | 54.06 | 18.02 |
| DA | <u>54.41</u> | 12.64 |
| Faceta QDV Geral | 48.40 | 17.49 |

Este resultado vai de encontro à evidência científica anterior. Embora estudos anteriores não refiram diferenças de QDV entre diagnósticos de doenças do humor, mas a diferenças de QDV e sintomatologia depressiva clinicamente significativa, também encontramos, nestes, evidência que nos diz que, quando se analisam sujeitos com sintomatologia depressiva clinicamente significativa, observam-se diferenças significativas apenas ao nível da QDV no domínio psicológico. Da mesma forma, quando se analisam as correlações entre a sintomatologia depressiva e a QDV, evidenciam-se associações negativas e significativas com todos os domínios da QDV, sendo os DF, DP e DRS os mais afetados (Gameiro et al., 2008).

Comparação dos DF, DP, DRS, DA e Faceta QDVG com os Grupos Depressão Major e PDSOE

Pela análise da Tabela 11 podemos concluir que, quando se compararam pela aplicação do teste Mann-Whitney, os quatro domínios e a faceta QDV Geral com a Depressão *Major* e a PDSOE, verifica-se que os sujeitos com Depressão *Major* apresentam *scores* mais baixos para a Faceta QDV Geral do que os indivíduos com PDSOE e as diferenças são estatisticamente significativas ($U = 20.00$, $p = .024$). Um estudo recente que procurou comparar pessoas com diagnóstico clínico de depressão *major*, utentes de centros de saúde e sujeitos da população geral, revelou que os sujeitos com depressão *major* são aqueles que apresentam piores índices de QDV em todos os domínios e faceta de QDV Geral do WHOQOL-Bref. De referir que, cerca de metade dos sujeitos que formavam o grupo de pessoas com depressão *major*, era seguido em regime de internamento e os outros em regime ambulatorio (consulta externa) e que, quando

estes dois grupos são comparados, estes últimos apresentam maiores índices de QDV em todos os domínios e faceta do WHOQOL-Bref (Gameiro et al., 2010a).

Tabela 11. Comparação dos Domínios e Faceta QDV Geral do WHOQOL-Bref em função da Depressão e PDSOE

| Domínios | Depressão <i>Major</i> | PDSOE | <i>t</i> | <i>U</i> | <i>p</i> |
|--------------------|------------------------|--------------------|----------|----------|----------|
| | (n = 19) | (n = 5) | | | |
| | <i>Média±DP</i> | <i>Média±DP</i> | | | |
| DF | 50.38±21.36 | 68.57±15.44 | -1.77 | | .09 |
| DP | 46.93±17.78 | 57.50±12.64 | -1.24 | | .228 |
| DRS | 57.02±14.77 | 66.67±16.67 | -1.27 | | .218 |
| DA | 55.26±8.66 | 64.38±19.09 | -1.61 | | .123 |
| | <i>Mediana/IQQ</i> | <i>Mediana/IQQ</i> | | | |
| Faceta QDVG | 37.42/12.5 | 62.50/37.50 | | 20.0 | .024* |

* $p < .05$

Comparação dos DF, DP, DRS, DA e Faceta QDG com os Grupos Distímia e PDSOE

Pela aplicação do Teste *t* (Tabela 12) verifica-se que os indivíduos com Distímia apresentam *scores* referentes ao DF inferiores aos indivíduos com PDSOE e as diferenças observadas são estatisticamente significativas ($t(14) = -3.63, p = .003$). A análise Mann-Whitney revelou que os indivíduos com distímia apresentam valores do DP inferiores relativamente aos indivíduos com PDSOE ($U = 7.5, p = .01$).

Tabela 12. Comparação dos Domínios e Faceta QDV Geral do WHOQOL-Bref em função da Distímia e PDSOE

| Domínios | Distímia | PDSOE | <i>t</i> | <i>U</i> | <i>p</i> |
|--------------------|--------------------|--------------------|----------|----------|----------|
| | (n = 11) | (n = 5) | | | |
| | <i>Média±DP</i> | <i>Média±DP</i> | | | |
| DF | 42.53±12.32 | 68.57±15.44 | -3.63 | | .003** |
| DRS | 46.97±21.17 | 66.67±16.67 | -1,83 | | .089 |
| DA | 48.86±15,45 | 64.38±19.09 | -1,74 | | .105 |
| | <i>Mediana/IQQ</i> | <i>Mediana/IQQ</i> | | | |
| DP | 37.50/12.50 | 58.33/22.92 | | 7.5 | .01* |
| Faceta QDVG | 50.0/25.00 | 62.50/37.50 | | 19.5 | .195 |

* $p < .05$ ** $p < .01$

Embora o nosso estudo não tenha revelado diferenças estatisticamente significativas no que diz respeito à comparação dos domínios da QDV das pessoas com Depressão *Major* e Distímia, estudos que também avaliaram a QDV em pessoas com os dois diagnósticos, revelam que a Distímia é apresentada como uma doença mental em que cerca de 55% dos sujeitos apresentam severo prejuízo na QDV quando comparados com sujeitos com Depressão *Major* e doenças de ansiedade (Rapaport et al., 2005). De salientar que no estudo referido foram também analisadas as diferenças de QDV entre a Depressão *Major* e Distímia, mostrando que a percentagem de sujeitos com Depressão *Major* que apresentam severo prejuízo na QDV é superior (63%).

Com outros objetivos em análise, nomeadamente o funcionamento psicossocial, Hellerstein, Agosti, Bosi, & Black, (2010), ao compararem pessoas com Distímia com pessoas com Episódio Agudo Depressivo, concluíram que as primeiras foram menos propensas a trabalhar a tempo inteiro. As pessoas com distímia referem que os problemas emocionais e físicos interferem nas atividades sociais, forçando à menor realização de atividades, quando comparadas com as pessoas com episódio depressivo agudo.

Comparação dos DF, DP, DRS, DA e Faceta QDV Geral com os Grupos Doença Bipolar e PDSOE

A análise Mann-Whitney revelou que os sujeitos com PDSOE apresentam valores superiores no DF ($U = 0.5$, $p = .016$) e DP ($U = 2.5$, $p = .04$), quando comparados com os sujeitos com Doença Bipolar (Tabela 13).

Tabela 13. Comparação dos Domínios e Faceta QDV Geral do WHOQOL-Bref em função da Doença Bipolar e PDSOE

| Domínios | PDSOE | Doença Bipolar | U | p |
|--------------------|-------------|----------------|-----|-------|
| | (n = 5) | (n = 4) | | |
| | Mediana/IQQ | Mediana/IQQ | | |
| DF | 71.43/28.57 | 41.07/8.93 | 0.5 | .016* |
| DP | 58.33/22.92 | 39.58/15.63 | 2.5 | .04* |
| DRS | 58.33/29.17 | 41.67/31.25 | 3.0 | .063 |
| DA | 59.38/28.13 | 53.13/4.69 | 4.5 | .111 |
| Faceta QDVG | 62.50/37.50 | 43.75/21.88 | 3.5 | .079 |

* $p < .05$

A doença bipolar tem sido apresentada em alguns estudos como sendo uma das doenças do humor com baixos *scores* de QDV. The Netherlands Mental Health Survey and Incidence Study

(NEMESIS) ao estudar sujeitos com doença bipolar, sujeitos com outras doenças do humor, sujeitos com uso de substâncias, sujeitos com diagnóstico de ansiedade e outros como não tendo doença mental, concluiu que no domínio da saúde mental os sujeitos com doença bipolar apresentavam *scores* mais baixos quando aplicado o SF-36 (Michalak et al., 2007). Os mesmos autores apresentam o trabalho realizado por Atkinson et al., que revela diferenças entre a doença bipolar e a depressão *major* quando comparadas com a esquizofrenia, sendo que as doenças do humor apresentam QDV mais baixa do que a esquizofrenia. Ainda no mesmo estudo de revisão, é apresentado o trabalho de Chand et al., que, contrariamente aos resultados de Atkinson et al., aponta os sujeitos com doença bipolar como os que apresentam QDV significativamente superior quando comparados com sujeitos com esquizofrenia, e equivalente às pessoas sem doença.

Embora o nosso estudo também indique que a QDV dos sujeitos com doença bipolar apresente diferenças significativas no DF e DP, quando comparados com sujeitos com PDSOE, chamamos à atenção que o número de sujeitos estudados nas investigações anteriormente referidas foi superior ao constante no nosso estudo sendo que, no estudo de NEMESIS o nº de sujeitos com doença bipolar foi 136; de Atkinson et al., 37 e Chand et al., 50. Destes três estudos o que não confirma os outros dois é o estudo de contexto indiano de Chand et al., podendo, neste caso, estarmos perante uma variável sociocultural explicativa dos seus resultados.

O interesse em caracterizar a QDV das pessoas com doença bipolar tem aumentado a par do estudo do impacto das intervenções terapêuticas na QDV. Análises profundas sobre a QDV na doença bipolar sugerem a necessidade de i) estudar a qualidade de vida de pessoas com doença bipolar em fases hipomaniacas e maníaca, ii) realizar estudos longitudinais; iii) estudar o impacto das intervenções psicossociais na QDV e; iv) desenvolver um instrumento de medida específico para a QDV de pessoas com doença bipolar (Michalak et al., 2007).

Esforços realizados, no sentido de perceber a relação entre o número de episódios maníacos ou depressivos com variáveis sociodemográficas, variáveis clínicas e de curso da doença, incluindo a adesão aos medicamentos, tipo de medicamentos utilizados e o uso de substâncias aditivas, concluíram que uma alta frequência desses episódios foi associada à idade (36-55 anos), à demora no diagnóstico, à baixa adesão à medicação e ao uso de medicação antipsicótica. Além disso, uma alta frequência de episódios maníacos (quatro ou mais) foi associada ao sexo

feminino, idade superior a 36 anos e um início da doença por episódio maníaco, enquanto uma alta frequência de episódios depressivos (cinco ou mais) estava associada a atrasos de diagnóstico e baixa adesão à medicação. Conclui-se que evitar o atraso no diagnóstico e o reforço na adesão ao tratamento podem ser importantes para reduzir recidivas na doença bipolar (Gutiérrez-Roja, Jurado, Martínez-Ortega, & Gurpegui, 2010).

OUTRAS DOENÇAS ASSOCIADAS
IDADE DE INÍCIO DA DOENÇA MENTAL
NÚMERO DE INTERNAMENTOS
NÚMERO DE EPISÓDIOS AGUDOS
ÚLTIMO INTERNAMENTO – HÁ QUANTO TEMPO?
MODELO DE TRATAMENTO
PSICOFÁRMACOS

Para efetuarmos as relações entre as restantes variáveis clínicas (outras doenças associadas, tempo da doença mental, número de internamentos, número de episódios agudos, último internamento, modelo de tratamento e os regime terapêutico psicofarmacológico) constantes do Questionário de Dados Sociodemográficos e Clínicos e os Domínios e Faceta QDV Geral do WGOQOL-Bref, utilizamos o Teste t e o teste Mann-Whitney, os quais nos indicaram não haver diferenças estatisticamente significativas entre cada variável em análise.

Embora estejamos perante pessoas com doenças mentais crónicas em que um grupo estava inserido em meio familiar normal e a frequentar um programa de dia num Fórum Sócio Ocupacional e outro grupo num Programa Residencial – Unidade de Vida e, portanto, amostras com características diferentes do nosso estudo, Pais-Ribeiro & Guterres (2002), ao aplicarem o WHOQOL-Bref, encontraram associações entre a QDV e o número de internamentos e o tempo que decorreu desde que o indivíduo foi internado pela última vez. Entre a variável número de internamentos e a QDV, os dados mostraram existir uma associação negativa, o que nos parece indicar que a um maior número de internamentos corresponde uma pior QDV. Relativamente à variável tempo entre o estado atual e o último internamento, encontraram uma associação positiva entre a QDV Geral, DF e DA, o que parece indicar que, quanto maior é o tempo que separa a sujeito do estado atual e o último internamento, melhor é a QDV. Podemos estar perante a hipótese de que para o estudo da QDV em pessoas com doença mental pode ser

significativo, e determinante, estudar relações, por um lado, com a especificidade da doença mental e, por outro, com o programa ocupacional em que as pessoas se inserem.

Estudo realizado por Gameiro et al. (2010a) sugere também diferenças entre sujeitos seguidos em regime de internamento e em consulta externa, indicando que os doentes seguidos em regime de internamento apresentam pior QDV nos DF e DP, bem como na Faceta de QDV Geral.

O estudo de Picardi et al. (2006), no que respeita à duração da doença, que no nosso estudo se quis perceber pela B3 do Questionário de Dados Sociodemográficos e Clínicos, encontrou uma associação com altos *scores* do DA do WHOQOL-Bref.

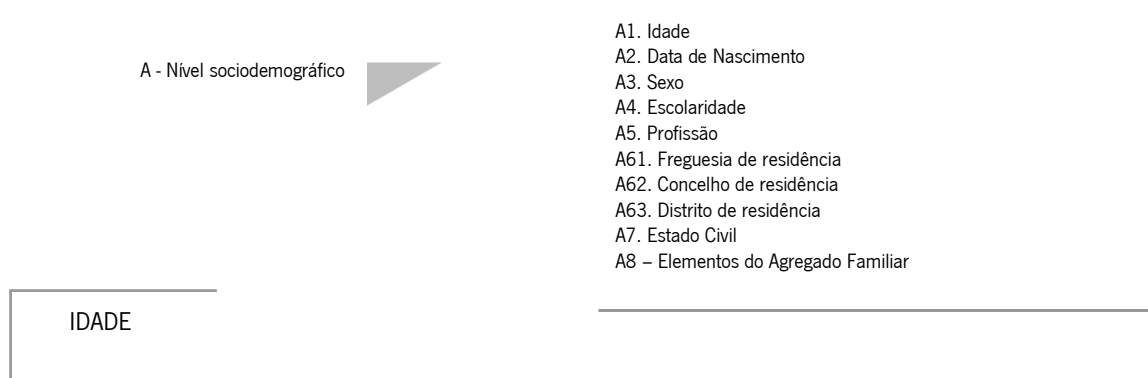
6.1.2 Qualidade de Vida de pessoas com doença do humor relacionada com variáveis sociodemográficas e condições de acompanhamento

Análises realizadas do impacte de fatores demográficos e clínicos na QDV, para cada doença mental num conjunto de doenças do humor e ansiedade, revelam que, os sintomas específicos de cada doença, explicam apenas uma pequena percentagem da variância, o que sugere que a QDV é semi-dependente das doenças mentais (Rapaport et al., 2005). Estes autores referem que, quando estamos perante sujeitos com doença de humor ou ansiedade presente, outros fatores para além da gravidade dos sintomas afetam a QDV. Tais fatores podem incluir dimensões da personalidade, recursos económicos que permitem o acesso a atividades e estilo de vida mais agradáveis, a disponibilidade de suporte social e o nível de sucesso na vida ou a concretização dos objetivos de vida. Para além dos fatores referidos por Rapaport et al. (2005), outros trabalhos têm pesquisado a relação entre as variáveis idade, sexo e estado civil e a QDV (Rodrigues & Leal, 2004), idade e sexo (Picardi et al., 2006).

Neste ponto apresentamos os resultados obtidos quando comparados os Domínios e a Faceta QDVG do WHOQOL-Bref as variáveis sociodemográficas e de acompanhamento constantes no Questionário de Dados Sociodemográficos e Clínicos, apresentadas na Figura 1. Serão analisadas as diferenças significativas entre as variáveis DF, DP, DRS, DA e Faceta QDVG e as variáveis idade, sexo, escolaridade e estado civil. No que diz respeito às variáveis concelho de residência e profissão não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas, quando comparadas com os Domínios e Faceta QDV Geral do WHOQOL-Bref.

H₂: *As dimensões da QDV diferem em função de variáveis sociodemográficas e de acompanhamento*

Objetivo II: *Identificar relações significativas entre as dimensões de QDV e variáveis sociodemográficas e de acompanhamento*



No que diz respeito às correlações entre os domínios e a Faceta QDVG, medidos pelo WHOQOL-Bref e a idade dos sujeitos, encontramos apenas uma correlação estatisticamente significativa, a saber, $r = -0,433$ ($p = .006$) entre a idade e o DF, que nos indica que existe uma moderada associação linear negativa entre a idade e o DF indicando que, em média, quanto *maior* for a idade, *menor* é a QDV no DF (Tabela 14).

Tabela 14. Correlações de Pearson e Spearman entre a idade dos sujeitos e os Domínios e Faceta QDV Geral do WHOQOL-Bref

| Domínios | r de Pearson | ρ de Spearman | p |
|--------------------|----------------|--------------------|--------|
| DF | -0.43 | | .006** |
| DP | -0.29 | | .075 |
| DRS | -0.10 | | .561 |
| DA | 0.16 | | .319 |
| Faceta QDVG | | -0.18 | .267 |

** $p < .01$

Este resultado confirma parcialmente a nossa hipótese, na medida em que os dados sugerem que a idade como variável sociodemográfica influencia a QDV. De facto, o DF diminui à medida que a idade avança. Os dados são corroborados por evidência anterior quando são estudados

sujeitos com idades entre os 65 e os 85 anos com depressão moderada e depressão grave. Este estudo indica-nos que sujeitos com idades entre os 65 e os 74 anos, quando comparados com sujeitos com mais de 75 anos, apresentaram índices de QDV mais altos no domínio do funcionamento físico a par do funcionamento social, dor, saúde geral e saúde mental (Rodrigues & Leal, 2004)

Achados de Picardi et al. (2006) mostram que existe uma associação positiva entre a idade e o DA do WHOQOL-Bref. Os sujeitos estudados são sujeitos a viverem em instalações residenciais e com diagnósticos médicos diferentes dos estudados na nossa investigação, incluindo a depressão unipolar, ansiedade ou perturbações somatoformes, como também esquizofrenia, doenças da personalidade e dependência de álcool.

A idade comportou-se com uma correlação positiva com a QDV nas facetas imagem corporal e aparência e dependência de medicação e tratamentos no estudo de Masthoff et al. (2006), embora negativamente correlacionada com as facetas relações sociais, suporte social e atividade sexual. No que diz respeito aos domínios do WHOQOL-100 a idade manifestou-se negativamente correlacionada com o DF e o DRS., dados que corroboram parcialmente os do nosso estudo.

SEXO

Para estudar a diferença entre a QDV nos indivíduos do sexo feminino vs sexo masculino foi avaliada com o Teste t-Student e/ou o teste Mann-Whitney. Os indivíduos do sexo feminino apresentam, em média, DF inferior ($t(37) = -2,18, p = .018$) aos indivíduos do sexo masculino (Tabela 15).

Tabela 15. Comparação dos Domínios de Faceta QDV Geral consoante o sexo dos sujeitos

| Domínios | Feminino (n = 24) | Masculino (n = 15) | t | U | p |
|--------------------|----------------------|-----------------------|-------|--------|-------|
| | <i>Média±DP</i> | <i>Média±DP</i> | | | |
| DF | 44.79±17.27 | 57.62±18.75 | -2.18 | | .018* |
| DRS | 55.56±18.17 | 51.67±18.15 | 0.65 | | .259 |
| DA | 52.21±10.53 | 57.92±15.17 | -1.39 | | .087 |
| | <i>Mediana/IQQ</i> | <i>Mediana/IQQ</i> | | | |
| DP | 39.58/20.83 | 41.67/25.00 | | 129.50 | .073 |
| Faceta QDVG | 50.00/25.00 | 37.50/12.50 | | 160.00 | .283 |

* $p < .05$

Depois de analisados os dados confirma-se parcialmente a hipótese em análise, na medida em que o estudo sugere que sexo, como variável sociodemográfica, influencia a QDV. As mulheres apresentam pior QDV no DF que os homens. De referir que este resultado é corroborado pelo estudo de Rodrigues & Leal (2004) que indica que as mulheres obtiveram piores índices de QDV no desempenho físico, mas revelaram também diminuição no funcionamento social, vitalidade e saúde mental quando comparadas com os homens.

Quando aplicado o WHOQOL-100 a pessoas com doença mental, em regime ambulatorio, Masthoft et al. (2006), apresentaram resultados que nos indicam que o sexo masculino tem *scores* significativamente mais altos no que respeita às facetas energia e fadiga, pertencente ao domínio físico e imagem corporal e aparência, pertencente ao domínio psicológico. De referir que, neste estudo realizado com 495 sujeitos, não é devidamente explicitado que diagnósticos médicos estão em estudo. Embora o WHOQOL-100 contemple seis domínios, DF, DP, DRS, DA, domínio nível de independência, domínio espiritualidade/religião/ crenças pessoais. O estudo analisa associações entre as vinte e seis facetas do questionário.

A acrescentar que, no estudo de Picardi et al. (2006), o sexo masculino foi associado a altos *scores* no DA do WHOQOL-Bref, talvez pelo ambiente onde vivem os sujeitos participantes deste estudo ter características mais controladas, por se tratar de um conjunto de instituições com ambientes residenciais. Lembra-se que as questões do WHOQOL-Bref que contribuem para se constituir o DA são questões relacionadas com a segurança física; ambiente e lar; recursos

económicos; disponibilidade de cuidados de saúde e sociais; oportunidade para adquirir novas competências e informações; participação/ou oportunidades de recreio e lazer e; ambiente físico e transportes. Provavelmente as áreas da vida diária contempladas nestas questões estarão mais controladas nestes ambientes residenciais provocando mais satisfação aos sujeitos, fazendo com que se autoavaliem no DA de forma mais positiva.

Quando se avaliam as diferenças de género no âmbito do desenvolvimento (isto é, a incidência, número de episódios depressivos, duração e taxas de recuperação) de uma Depressão *Major* em adolescentes e jovens adultos, as mulheres têm maiores taxas de incidência de depressão e apresentavam um curso mais crónico. Existem diferenças também na duração dos episódios depressivos entre homens e mulheres, apresentando as mulheres episódios mais longos. Quanto mais precoce na idade se iniciar a depressão, maior é o número de episódios em ambos os sexos, no entanto, a idade inferior de início prediz um pior curso da depressão apenas no sexo feminino. Estes achados, para além de nos auxiliarem na interpretação dos nossos resultados, na medida em que o DF nas mulheres apresenta valores inferiores estatisticamente significativos, também reforça a importância de estarmos atentos à depressão na infância, podendo esta ser um fator de risco mais grave para o sexo feminino (Essau, Lewinsohn, Seeley, & Sasagawa, 2010).

ESCOLARIDADE

A análise Mann-Whitney indica-nos que os indivíduos com menos de 6 anos de escolaridade apresentam *scores* da Faceta QDV Geral ($U = 58.00$, $p = .021$) e DP ($U = 38,00$; $p = .002$) inferior aos indivíduos com mais de 6 anos. Com a aplicação do Teste t verifica-se que os indivíduos que têm menos de 6 anos de escolaridade apresentam, em média, *scores* no DF inferiores aos indivíduos com mais de 6 anos de escolaridade ($t(37) = -4.14$, $p < .001$) (Tabela 16).

Tabela 16. Comparação dos Domínios e Faceta QDV Geral do WHOQOL-Bref consoante o número de anos de escolaridade dos sujeitos

| Domínios | < 6 anos (n = 32) | > 6 anos (n = 7) | t | U | p |
|--------------------|----------------------|---------------------|-------|-------|--------|
| | Média±DP | Média±DP | | | |
| DF | 44.87±15.66 | 71.94±15.7 | -4.14 | | < .001 |
| DRS | 53.91±15,84 | 54.76±27.58 | -0.08 | | .469 |
| DA | 54,00±10,08 | 56.25±21.95 | -0,27 | | .399 |
| | <i>Mediana/IQQ</i> | <i>Mediana/IQQ</i> | | | |
| DP | 41.67/16.67 | 66.67/25.00 | | 38.00 | .002** |
| Faceta QDVG | 37.50/21.88 | 50.00/25.00 | | 58.00 | .021* |

* $p < .05$ ** $p < .01$

No estudo alemão realizado por Masthoff et al. (2006), que envolvia pessoas com doença mental em regime ambulatorio, os resultados mostram também que um nível mais elevado de escolaridade se associa a *scores* mais altos de QDV. Quando aplicado o WHOQOL-100 obtiveram-se diferenças significativas no DF e DA, o que corrobora parcialmente os resultados obtidos no nosso estudo.

Contudo, os resultados obtidos por Pais-Ribeiro & Guterres (2002) não são análogos aos encontrados neste estudo. Os autores, ao usarem o WHOQOL-Bref para avaliarem a QDV em pessoas com doenças mentais crónicas inseridas em estruturas comunitárias, verificaram apenas uma associação entre os domínios do WHOQOL-Bref e a escolaridade. Encontrou-se uma associação inversa entre os elevados níveis de escolaridade e a Faceta QDV Geral, isto é, os sujeitos com mais anos de escolaridade tinham uma percepção mais baixa da sua saúde. O referido estudo não concretiza as doenças mentais crónicas e, estamos perante pessoas inseridas em estruturas comunitárias, o que nos pode dar outro tipo de resultados quando comparadas com pessoas integradas nos seus ambientes a viverem nas suas casas.

Relativamente à área de residência, apesar de se observarem diferenças entre as médias referentes aos *scores* dos Domínios e da Faceta de QDV Geral do WHOQOL-Bref, isto é, os sujeitos a viverem em meio predominantemente rural, apresentam *scores* mais altos no DRS (56,75±21,02), na Faceta de QDV Geral (50,00±16,77) do que os sujeitos a viverem em meio predominantemente urbano e estes apresentam *scores* mais altos no DF (50,99±14,89), DP

(47,92±13,12) e DA (55,03±10,01) do que os sujeitos a viverem em meio rural, essas diferentes não foram estatisticamente significativas.

CLASSE SOCIAL

Aqui apresentamos os resultados obtidos quando comparados os Domínios e Faceta QDVG contemplados no WHOQOL-Bref e os cinco níveis da classe social: I-Alta, II-Média/Alta, III-Média, IV-Média/Baixa e V-Baixa.

Quando analisados as correlações entre a classe social e os Domínios e Faceta QDVG do WHOQOL-Bref, foram observadas associações estatisticamente significativas e positivas ao nível da QDV no DP ($\rho = 0,355$, $p = .026$) e DRS ($\rho = 0,407$, $p = .01$) significando que, em média, quando sobe o nível da classe social, aumenta o nível de QDV no DP e DRS (Tabela 17).

Tabela 17. Correlações de Spearman entre os Domínios e Faceta QDV Geral do WHOQOL-Bref e a classe social dos sujeitos

| Domínios | ρ de Spearman | p |
|--------------------|--------------------|-------|
| DF | 0.255 | .117 |
| DP | 0.355 | .026* |
| DRS | 0.407 | .01* |
| DA | 0.219 | .180 |
| Faceta QDVG | 0.138 | .401 |

* $p < .05$

ESTADO CIVIL

A análise Mann-Whitney revelou que os indivíduos solteiros/ divorciados/separados/viúvos apresentam em média a Faceta QDV Geral superior aos sujeitos casados/união de facto e as

diferenças observadas entre os dois grupos são estatisticamente significativas ($U = 102.00$, $p = .020$) (Tabela 18).

Numa amostra de pessoas com doenças psicológicas, morar com um(a) companheiro(a) correspondeu a valores inferiores de QDV no domínio relações sociais do que não morar com companheiro(a). Ter um companheiro prejudica a QDV no domínio relações sociais. No entanto, os solteiros tem QDV superior no domínio relações sociais do que os separados/divorciados (Tavares, Tesche, & Gastaud, 2010).

Tabela 18. Comparação dos Domínios e Faceta QDV geral do WHOQOL-Bref em função do estado civil dos sujeitos

| Domínios | Solteiro/Divorciado/ Separado/Viúvo (n = 13) | Casado/união de facto (n = 26) | t | U | p |
|--------------------|--|--------------------------------------|-------|--------|-------|
| | Média±DP | Média±DP | | | |
| DF | 52.20±20.39 | 48.49±18.10 | 0.578 | | .566 |
| DRS | 56.41±16.37 | 52.88±18.99 | 0.571 | | .572 |
| | <i>Mediana/IQQ</i> | <i>Mediana/IQQ</i> | | | |
| DP | 41.67/29.17 | 41.67/20.83 | | 153.00 | .320 |
| DA | 56,25/17.19 | 53.13/13.28 | | 164.50 | .450 |
| Faceta QDVG | 53.85±13.87 | 45.67±18.69 | | 102.00 | .020* |

*
p < .05

Estudos apontam para o facto de se ser solteiro ou casado possa ser indicador de melhor QDV quando comparados com o ser viúvo apontando a viuvez como situação de vulnerabilidade a sintomas depressivos e a episódios de depressão (Rodrigues & Leal, 2004).

Embora possamos dizer que no nosso estudo os solteiros/ divorciados/separados/viúvos apresentam melhor QDV que os casados/união de facto, este resultado não deve ser comparável aos que se encontram na literatura, dado que pode dever-se ao facto de termos recodificado a variável, sendo o nosso objetivo verificar se ter ou não companheiro poderia influenciar na QDV.

B - Condições de
acompanhamento



C1 – Acompanhamento dos serviços de saúde e sociais
C2 – Último contacto com os serviços de saúde (há quanto tempo)
C3 – Acompanhamento de cuidadores informais
C4 - Distância/tempo de distância dos Serviços de Saúde e transportes utilizados

Sabe-se que as dimensões que podem prever a adesão ao regime terapêutico das pessoas com doenças crônicas são os fatores relacionados com a própria pessoa; com os serviços de saúde e profissionais de saúde; com a medicação e; com a própria doença (WHO, 2003b). Poderemos, desta forma, incluir a acessibilidade aos serviços de saúde, os transportes utilizados, bem como o tempo da distância aos serviços de saúde. Neste sentido, foi uma das preocupações iniciais, tentar saber qual o acompanhamento que estas pessoas tinham dos serviços de saúde. A maioria dos sujeitos (61.5%) tinham acompanhamento na Consulta Médica de Especialidade no Hospital (CMEH) e simultaneamente recorriam ao Centro de Saúde (CMCS) da sua área de residência por outras razões médicas. O uso exclusivo da CMEH era efetuado por 23,1% dos sujeitos, 2,6% dos sujeitos eram acompanhados exclusivamente na CMCS e por Consulta de Psicologia (CP). Ainda, em 2,6% dos sujeitos, o acompanhamento era efetuado pela (CMEH), CMCS e CP em simultâneo e, também, 2,6% dos sujeitos eram acompanhados pela CMEH, CP e Serviço Social (Tabela 19).

Tabela 19. Condições clínicas e sociais de acompanhamento dos sujeitos com doença do humor

| Condições de acompanhamento | Feminino n = 24 | % | Masculino n = 15 | % | n total | % total |
|---|--------------------|------|---------------------|------|---------|---------|
| Acompanhamento dos serviços de saúde e sociais | | | | | | |
| Consulta Médica da Especialidade no Hospital (CMEH) | 5 | 20.8 | 4 | 26.7 | 9 | 23.1 |
| Consulta Médica no Centro de Saúde (CMCS) | 1 | 4.2 | 0 | 0.0 | 1 | 2.6 |
| CMEH+CMCS | 16 | 66.6 | 10 | 66.7 | 26 | 66.6 |
| Consulta de Psicologia (CP) | 0 | 0.0 | 1 | 6.6 | 1 | 2.6 |
| CMEH+CMCS+CP | 1 | 4.2 | 0 | 0.0 | 1 | 2.6 |
| CMEH+ CP+ Serviço Social | 1 | 4.2 | 0 | 0.0 | 1 | 2.6 |
| Último contacto com os serviços de saúde (Há quanto tempo) | | | | | | |
| 5 – 34 dias | 21 | 87.5 | 8 | 53.3 | 29 | 74.4 |
| 35 – 64 dias | 1 | 4.2 | 3 | 20.0 | 4 | 10.3 |
| 65 – 94 dias | 0 | 0.0 | 2 | 13.3 | 2 | 5.1 |
| 95 – 124 dias | 2 | 8.3 | 1 | 6.7 | 3 | 7.7 |
| 155 – 184 dias | 0 | 0.0 | 1 | 6.7 | 1 | 2.6 |
| Acompanhamento de cuidadores informais | | | | | | |
| Sim | 19 | 79,2 | 11 | 73,3 | 30 | 79,9 |
| Não | 5 | 20,2 | 4 | 26,7 | 9 | 23,1 |
| Transportes para consulta de especialidade | | | | | | |
| 1 conexão | 13 | 54.2 | 11 | 73.3 | 13 | 54.2 |
| 2 conexões | 11 | 45.8 | 4 | 26.7 | 11 | 45.8 |

| | | | | | | |
|---|------------------|------|-----------------|------|----|------|
| Transportes para o Centro de Saúde | | | | | | |
| 0 (zero) conexões | 5 | 20.8 | 6 | 40.0 | 11 | 28.2 |
| 1 conexão | 18 | 75.0 | 9 | 60.0 | 27 | 69.2 |
| 2 conexões | 1 | 4.2 | 0 | 0.0 | 1 | 2.6 |
| Tempo de distância dos serviços de saúde hospitalares (minutos) M (SD) | 28.75 (13.53) | | 32.0 (19.53) | | | |
| Tempo de distância dos serviços de saúde primários (minutos) M (SD) | 11.25 (5.76) | | 10.67 (7.29) | | | |

Pela análise Mann-Whitney os indivíduos que utilizam um transporte (1 conexão) para se deslocarem à consulta de especialidade apresentam *scores* mais altos no DF ($U = 109.50$, $p = 0,041$) e DA ($U = 104.00$, $p = .027$) aos indivíduos que utilizam dois transportes (2 conexões) e as diferenças observadas forma estatisticamente significativas. De acordo com o Teste t , os indivíduos que utilizam uma conexão para se deslocarem à consulta de especialidade têm, em média, valores no DP superiores aos indivíduos que utilizam duas conexões e, as diferenças observadas entre os dois grupos, são estatisticamente significativas ($t(26) = 2.74$, $p = .011$) (Tabela 20).

Tabela 20. Comparação dos Domínios e Faceta QDV Geral do WHOQOL-Bref consoante o transporte utilizado para a deslocação para consulta de especialidade

| Domínios | 1 conexão (n = 24) | 2 conexões (n = 15) | t | U | p |
|--------------------|-----------------------|------------------------|------|--------|-------|
| | Média±DP | Média±DP | | | |
| DP | 50.69±13.88 | 36.67±16.53 | 2.74 | | .011* |
| DRS | 56.60±19.96 | 50.00±14.09 | 1.12 | | .272 |
| | <i>Mediana/IQQ</i> | <i>Mediana/IQQ</i> | | | |
| DF | 51.79/19.64 | 39.29/25.00 | | 109.50 | .041* |
| DA | 57.81/12.50 | 50.00/12.50 | | 104.00 | .027* |
| Faceta QDVG | 50.00/25.00 | 37.50/12.50 | | 118.00 | .066 |

* $p < .05$

6.1.3 Qualidade de Vida de pessoas com doença do humor relacionada com condições físicas, psicológicas e sociais observadas

Os contextos onde a pessoa com doença tem de se deslocar são um dos fatores que influenciam as variáveis psicológicas associadas à QDV (Pais-Ribeiro, 2009). Quando relacionamos este aspeto com a adesão ao regime terapêutico, podemos incluir estes aspetos na dimensão relacionada com os fatores sociais e económicos que podem influenciar essa adesão (WHO, 2003b). Neste sentido, consideramos importante verificar o contexto domiciliário, percebendo este contexto como o *seu* espaço onde se movimenta segundo as suas regras e convicções, e tentar perceber se os dados colhidos influenciavam os domínios da QDV. Observamos condições físicas, sendo importante perceber o estado nutricional aparente e a higiene pessoal; condições psicológicas fazendo referência à percepção obtida sobre a reação da pessoa à nossa visita e ao estado psicológico da pessoa e, porque o envolvimento em atividades se torna importante para o bem-estar, registámos as atividades que os sujeitos realizavam no momento da visita; condições sociais em que, perceber se a solidão e o abandono estão presentes; se a família revela interesse relativamente à investigação em curso e; se a habitação tem condições de higiene, nos pareceram aspetos importantes e reveladores, por um lado, de envolvimento familiar e, por outro, da capacidade de gerir aspetos simples da atividade diária, como sendo as atividades domésticas.

H₃ : *As dimensões da QDV diferem em função das condições físicas, psicológicas e sociais observadas no domicílio*

Objetivo III: *Avaliar a influência das condições físicas, psicológicas e sociais observadas na QDV das pessoas com doença mental.*

Como foi já referido, o Guia de Observação é composto por três áreas: condições físicas, condições psicológicas e condições sociais. As condições físicas estão descritas na Tabela 21.

A - Condições Físicas

C5 - A pessoa tomou as refeições do dia da visita?

C6 - Como nos pareceu a pessoa relativamente á higiene pessoal?

Relativamente às condições físicas, nomeadamente às refeições do dia da visita, verificámos que 100% dos sujeitos tinham realizado as refeições do dia, sendo que 33.3% o fez nas últimas 3 horas e 66.7% entre as 3 e as 6 últimas horas.

Tabela 21. Condições físicas dos sujeitos avaliadas pelo Guia de Observação

| | Feminino n = 24 | % | Masculino n = 15 | % | n | % total |
|---|--------------------|------|---------------------|-------|----|---------|
| Toma das refeições do dia da visita | | | | | | |
| Sim | 24 | 100 | 15 | 100 | 39 | 100 |
| Há quanto tempo tomou as refeições | | | | | | |
| Nas últimas 3 horas | 8 | 33.3 | 5 | 33.3 | 13 | 33.3 |
| Entre as 3 e as 6 últimas horas | 16 | 66.7 | 10 | 66.7 | 26 | 66.7 |
| Perceção sobre a higiene pessoal dos participantes | | | | | | |
| Boa | 23 | 95.8 | 15 | 100.0 | 38 | 97.4 |
| Má | 1 | 4.2 | 0 | 0.0 | 1 | 2.6 |

Relativamente à higiene pessoal de cada um, podemos dizer que dos 39 sujeitos, apenas 1 do sexo feminino nos pareceu mal cuidado relativamente à higiene pessoal.

B - Condições Psicológicas

C4 - Qual a reação da pessoa à nossa visita?
C2 - O que fazia a pessoa quando chegámos?
C8 - Como nos pareceu o estado psicológico da pessoa?

As condições psicológicas do Guia de Observação estão descritas na Tabela 22. A maioria dos sujeitos pareceu-nos mostrar-se interessada na nossa visita (53.8%), 43.6% dos sujeitos apresentaram-se reservados na receção da investigadora e nos seus discursos e 2.6% pareceu-nos com uma atitude distante tendo, posteriormente colaborado na obtenção da informação.

Tabela 22. Condições psicológicas dos sujeitos avaliadas através do Guia de Observação

| | Feminino n = 24 | % | Masculino n = 15 | % | n | % total |
|---|--------------------|------|---------------------|------|----|---------|
| Reação da pessoa à visita | | | | | | |
| Interessada | 12 | 50.0 | 9 | 60.0 | 21 | 53.8 |
| Distante | 1 | 4.2 | 0 | 0.0 | 1 | 2.6 |
| Reservada | 11 | 45.8 | 6 | 40.0 | 17 | 43.6 |
| Atividades dos sujeitos no momento da visita | | | | | | |
| Atividades de lazer | 9 | 37.5 | 9 | 60.0 | 18 | 46.2 |
| Sem atividade | 5 | 20.6 | 3 | 21.0 | 8 | 20.5 |
| Atividades domésticas/profissionais | 10 | 41.7 | 3 | 20.0 | 13 | 33.3 |
| Percepção sobre o humor dos sujeitos | | | | | | |
| Humor eutímico | 1 | 4.2 | 0 | 0.0 | 1 | 2.6 |
| Humor hipertímico | 1 | 4.2 | 1 | 6.7 | 2 | 5.1 |
| Humor ansioso | 14 | 58.3 | 10 | 66.7 | 24 | 61.5 |
| Humor depressivo/subdepressivo | 8 | 33.3 | 4 | 26.7 | 12 | 30.8 |

O primeiro contacto com as pessoas é, por vezes, caracterizado por algumas reações que podem estar condicionadas por diferentes fatores. A reação destas pessoas à nossa visita foi um fator determinante para o seu bom funcionamento e, ainda, para perceber a sua receptividade à presença de elementos externos ao seu agregado familiar e ao seu médico de referência, no que diz respeito à abertura para assumir a sua doença. Por isso, este contacto exigiu da investigadora um cuidado e atenção especiais, porque tínhamos, por um lado, a consciência da estigmatização existente relativamente à doença mental e, por outro, a consciência que poderíamos estar a “invadir” o espaço de cada uma das pessoas e, por fim, a verdade de que éramos elementos completamente externas às suas vidas.

As suas reações foram, mesmo assim, surpreendentes e manifestaram-se de diversas formas. Passamos a transmitir algumas, com ilustrações resultantes do que foi observado.

- Quando entrei na pequena sala que escolheu para responder aos questionários propostos, Artur contou tudo sobre si, apoiando-se num discurso pousado, sem nenhuma pressa...
- Logo à chegada, Carlos convida-me a entrar em casa...
- Percebi que o contacto com Luísa não seria fácil ... sentada a um canto do sofá com as mãos entre as pernas e cabeça baixa...
- Manuela pediu desculpa pelo atraso e abriu a porta do prédio...

No momento das visitas 46.2% dos sujeitos realizavam atividades de lazer como ver televisão, passear no jardim, fazer tricot, visitar amigos, conversar com o cônjuge e conversar com os vizinhos; 33.3% dos sujeitos realizavam atividades domésticas/profissionais, nomeadamente limpar a casa, tratar de assuntos de construção da casa, vir de abrir a porta do local de emprego, jardinar; 20.5% dos sujeitos não fazia qualquer tipo de atividade, isto é, encontrámo-los a esperar por nós de pé à porta principal da casa, sentados no jardim ou, simplesmente, sentados no sofá.

- Luísa encontrava-se na sala a um canto de um sofá com as mãos entre as pernas e a cabeça baixa...
- O calor era muito e Artur esperava sentado no sofá...
- Carlos andava de um lado para o outro, de mãos *seguras* nos bolsos no jardim...
- Manuela vinha de trabalhar...

A análise de Kruskal-Wallis (Tabela 23) revelou que os que realizavam atividades domésticas, os que realizavam atividades de lazer e os que não realizavam qualquer atividade à nossa chegada, só se distinguem entre no DRS do WHOQOL-Bref ($\chi^2 = 7.58$, $p = .023$).

Podemos então concluir que o tipo de atividade que a pessoa fazia quando chegámos a sua casa influencia a dimensão QDV relações sociais.

De acordo com a comparação entre grupos, a diferença ocorreu entre os indivíduos sem atividade e os que praticavam atividades domésticas ($U = 14.000$; $p = .005$), ou seja, os indivíduos que praticam atividades domésticas apresentam índices QDV no DRS superiores aos indivíduos sem atividade.

Tabela 23. Comparação dos Domínios e Faceta QDV Geral do WHOQOL-Bref em função do tipo de atividade desenvolvida no momento da visita.

| Domínios | Atividades lazer (n = 18) | Sem atividade (n = 8) | Atividades domésticas (n = 13) | χ^2 | p |
|--------------------|---------------------------------|--------------------------|--------------------------------------|----------|-------|
| | Média±DP | Média±DP | Média±DP | | |
| DF | 51.19±10.96 | 51.79±24.67 | 46.43±23.78 | 1.415 | .493 |
| DP | 46.06±13.29 | 45.83±22.27 | 43.91±17.23 | 0.591 | .744 |
| DRS | 51.39±19.65 | 43.75±11.57 | 64.10±14.59 | 7.581 | .023* |
| DA | 52.95±12.57 | 51.17±11.80 | 58.41±13.16 | 1.034 | .596 |
| Faceta QDVG | 48.61±14.15 | 46.88±17.36 | 49.04±22.51 | 0.214 | .899 |

* $p < .05$

Verifica-se que o tipo de atividades que a pessoa fazia quando chegámos a sua casa influencia o DRS do WHOQOL-Bref e que os que estavam envolvidos na realização de atividades apresentavam *scores* mais altos que os que não realizavam qualquer atividade. De facto, o envolvimento em atividades em casa pode ser indicador de mais predisposição a manter relações pessoais e ter mais apoio social, revelando que, provavelmente, os sujeitos percebiam, como aponta o estudo de Araújo, Júnior, Almeida & Pinho (2007) que as atividades de lazer promovem a socialização dos indivíduos e são importantes para o bem-estar e a QDV das pessoas.

Foram observados nos sujeitos 4 tipos de humor: humor eutímico; humor hipertímico; humor ansioso e humor depressivo/subdepressivo. A maioria dos sujeitos pareceu-nos apresentar um humor ansioso (61.5%); 30.8% um humor depressivo/subdepressivo (30.8%); 5.1% um humor hipertímico e; 2.6% um humor eutímico (Tabela 22).

De facto, pelo que foi descrito nos textos expostos no ponto 5.5.1, verificámos humor depressivo e ansiedade traduzidos por algumas expressões.

- “Senti muito sofrimento e muita solidão e pouco apoio social... queria perceber porque sou assim...será que é tudo junto...o certo é que não me apetece fazer nada... sinto-me presa, apetece-me cobrir a cabeça e não ver ninguém...” (Manuela)
- “Já me lembrei da linha de comboio aqui em frente...lembro-me muitas vezes...a minha prima também se atirou... eu não estou cá a fazer nada...” (Luísa)

As condições sociais do Guia de Observação estão descritas na Tabela 24.

C - Condições Sociais

C1 – A pessoa estava acompanhada?
C3 - A família mostrou interesse em colaborar na investigação?
C7- Como nos pareceu a higiene da habitação?

No momento da visita, a maioria dos sujeitos encontrava-se acompanhada (69.2%) sendo que 26 sujeitos estavam acompanhados por elementos do agregado da família e um sujeito por um amigo com o qual conversava e 30.8% estavam sós (Tabela 24).

Tabela 24. Condições sociais de acompanhamento dos sujeitos avaliados pelo Guia de Observação

| | Feminino n = 24 | % | Masculino n = 15 | % | n | %total |
|--|--------------------|------|---------------------|------|----|--------|
| Na altura da visita a pessoa estava acompanhada? | | | | | | |
| Sim | 15 | 62.5 | 12 | 80.0 | 27 | 69.2 |
| Não | 9 | 37.5 | 3 | 20.0 | 12 | 30.8 |
| Demonstração de interesse da família em colaborar na investigação | | | | | | |
| Sim | 14 | 73.7 | 9 | 60.0 | 23 | 59.0 |
| Não | 5 | 26.3 | 6 | 40.0 | 11 | 28.2 |
| Casos sem informação | 5 | 12.8 | 0 | 0.0 | 5 | 12.8 |
| Perceção sobre a higiene da habitação | | | | | | |
| Boa | 22 | | 15 | | 37 | 94.9 |
| Má | 2 | | 0 | | 2 | 5.1 |

De todos os sujeitos visitados, em cinco casos, não obtivemos informação sobre o interesse da família na investigação. Estes casos correspondem a cinco em que o sujeito visitado se encontrava sozinho em casa e que não deu opinião sobre o interesse da família relativamente à investigação.

As circunstâncias pelas quais foi avaliado o interesse destas famílias pela investigação são as mais diversas. Tentaremos com alguns excertos das conversas ilustrar esse interesse.

- “Não tenho vida de casal...mas tenho de estar aqui... nem lhe disse que vinha cá a casa...”
- A esposa de Carlos diz: “eu compreendo a situação e já estamos juntos há 37 anos...” e refere que a intervenção dos profissionais de saúde junto dos doentes é muito importante... agradece e diz “até vêm cá a casa”
- O pai, segundo Artur, não percebe a sua situação... “porque é que tomo medicação há tanto tempo e não saio do sítio...”. Relativamente à mãe “saiu mal a campainha tocou...”.

Relativamente à higiene pessoal da habitação, pudemos observar que apenas 2 habitações (5.1%) não correspondiam ao nosso padrão de higiene.

Pelas análises estatísticas entre as condições físicas, psicológicas e sociais e os Domínios e Faceta QDV Geral do WHOQOL-Bref, apenas se verificaram associações significativas no que diz respeito às condições psicológicas (tipo de atividades realizadas aquando da visita), confirmado apenas parcialmente a hipótese em estudo.

6.2 ESTUDO II - Impacte da doença do humor na Qualidade de Vida

A importância da QDV em populações saudáveis ou com doença é inegável. A QDV refere-se a domínios físicos, psicológicos e sociais da vida ou da saúde e são influenciados por experiências, crenças, expectativas e perceções das pessoas com e sem doenças. Segundo Pais-Ribeiro (2009) as variáveis psicológicas associadas à QDV são fortemente marcadas pelos sintomas das doenças, por efeitos de medicação ou outros tratamentos e, ainda, pelos próprios contextos onde o doente precisa de se deslocar.

6.2.1 Qualidade de Vida no grupo com doença do humor e no grupo sem doença do humor diagnosticada

Pretende-se neste ponto apresentar os resultados apresentando as análises descritivas referentes as domínios da QDV para o Grupo II (Grupo sem doença) sendo que, para se obter uma comparação mais objetiva, apresentar-se-ão da mesma forma para o Grupo I (Grupo com doença)

H₄: *Os domínios da QDV são superiores em indivíduos sem doença mental quando comparados com indivíduos sem diagnóstico de doença mental.*

Objetivo IV: *Avaliar o impacte da doença mental na qualidade de vida*

Tabela 25. Distribuição das médias dos Domínios e Faceta da QDV Geral do WHOQOL-Bref no Grupo I e Grupo II

| | Grupo I | | | | | Grupo II | | | | |
|--------------------|---------|---------|-------|--------|--------|----------|---------|-------|--------|--------|
| | Média | Mediana | SD | Mínimo | Máximo | Média | Mediana | SD | Mínimo | Máximo |
| DF | 49.72 | 46.42 | 18.7 | 7.14 | 89.29 | 68.95 | 67.85 | 14.95 | 39.29 | 100.00 |
| DP | 45.29 | 41.66 | 16.28 | 4.17 | 79.17 | 72.11 | 70.83 | 11.55 | 50.00 | 100.00 |
| DRS | 54.05 | 58.33 | 18.02 | 8.33 | 91.67 | 72.00 | 75.00 | 15.35 | 41.67 | 100.00 |
| DA | 54.40 | 53.12 | 12.63 | 25.00 | 96.88 | 58.33 | 59.37 | 12.89 | 28.13 | 93.75 |
| Faceta QDVG | 48.39 | 50.00 | 17.48 | 25.00 | 100.00 | 66.02 | 62.50 | 14.32 | 37.50 | 100.00 |

Pela análise da Tabela 25, podemos concluir que, em termos médios, os domínios contemplados no WHOQOL-Bref e a Faceta de QDV Geral apresentam *scores* mais baixos no Grupo I (sujeitos com doença de humor diagnosticada) quando comparados com o Grupo II (sujeitos sem doença mental diagnosticada)

Os resultados analisados na tabela resultam da análise descritiva dos *scores* dos domínios da QDV de pessoas com doença de humor e sem doença de humor diagnosticada, indicando o carácter penalizador destas doenças na QDV. Também, quando analisada a QDV em sujeitos com doenças de humor e de ansiedade se verifica que, em quatro das oito doenças estudadas mais de metade dos sujeitos têm severa diminuição da QDV, e que duas dessas doenças são a depressão *major* e distímia, aparecendo ainda como das mais influentes nesse prejuízo (Rapaport et al., 2005).

As características sociodemográficas da amostra clínica sem doença mental diagnosticada foram comparadas através do teste qui-quadrado com as da amostra com doença do humor. Para a variável idade não existe diferenças estatisticamente significativa entre os dois grupos ($t(76) = -0,030, p = .976$). A variável sexo ($\chi^2 = 0.223; p = 0.814$); a variável estado civil ($\chi^2 = 1.629; p = .307$); variável escolaridade ($\chi^2 = 0.315, p = .780$); e a variável classe social ($\chi^2 = 3.657, p = .094$) são independentes entre os dois grupos. Verifica-se que os valores de χ^2 não são estatisticamente significativos, pelo que o grupo com doença do humor e o grupo sem doença do humor diagnosticada apresentam características sociodemográficas “comparáveis”. Desta forma, as diferenças encontradas entre os dois grupos no que se refere aos domínios da QDV e Faceta QDV Geral do WHOQOL-Bref não deverão ser atribuídas às variáveis sociodemográficas.

Para se estudar as diferenças dos domínios contemplados no WHOQOL-Bref e Faceta da QDV nos dois Grupos foram aplicados o Test *t* de Student (*t*) (Tabela 26).

Tabela 26. Comparação da QDV dos sujeitos do Grupo I (com doença) e Grupo II (sem doença).

| Domínios | Grupo I | Grupo II | <i>t</i> | <i>p</i> |
|--------------------|-----------------|-----------------|----------|----------|
| | (n = 39) | (n = 39) | | |
| | <i>Média±DP</i> | <i>Média±DP</i> | | |
| DF | 49.73±18.71 | 68.96±14.96 | -5.01 | < .001 |
| DP | 45.30±16.28 | 72.12±11.56 | -8.39 | < .001 |
| DRS | 54.06±18.02 | 72.01±15.35 | -4.73 | < .001 |
| DA | 54.41±12.64 | 58.33±12.89 | -1.36 | .089 |
| Faceta QDVG | 48.40±17.49 | 66.06±14.32 | -4.87 | < .001 |

Quando comparados os domínios da QDV (DF, DP, DRS e DA) e Faceta QDV Geral entre os dois grupos (com e sem doença do humor diagnosticada), verifica-se que existem diferenças significativas.

O Grupo I (com doença do humor diagnosticada) apresenta em todos os domínios do WHOQOL – Bref e Faceta QDV Geral *scores* mais baixos que o 2º Grupo (sem doença mental diagnosticada) sendo as diferenças encontradas estatisticamente significativas, excetuando no DA (DF: $t = -5.01$, $p < .000$; DP: $t = -8.39$, $p < .001$; DRS: $t = -4.73$, $p < .001$; Faceta QDV Geral: $t = -4.87$, $p < .000$).

Estes dados corroboram estudos anteriores que avaliam a relação entre a QDV e a sintomatologia depressiva. Ao analisar o impacto do grau da sintomatologia depressiva avaliado pelo Inventário de Depressão de Beck na QDV, verificou-se que todos os sujeitos com sintomatologia depressiva, quando comparados com sujeitos da população geral sem essa sintomatologia, apresentavam valores significativamente mais baixos de QDV em todos os domínios e facetas do WHOQOL-100 e os DP, DF e DRS foram os que apresentaram correlações mais fortes (Gameiro et al., 2008).

Embora os sujeitos das amostras dos dois Grupos do Estudo II não apresentem idades superiores a 80 anos, importa dizer que, mesmo em idosos com idades superiores a 80 anos com depressão *major*, a QDV medida pelo SF-36 é pior quando comparados com idosos das mesmas idades sem demência ou qualquer outra doença do humor (Xavier et al., 2001). Este estudo refere ainda que, os estados de saúde dos sujeitos com outros quadros depressivos e não apenas os sujeitos com diagnóstico de depressão *major* (referem depressão menor e distímia)

apresentavam pobres estados de saúde geral, sendo este achado importante para servir de alerta para a sua valorização.

Com objetivo similar, Rodrigues & Leal (2004) concluíram que a depressão grave se encontra associada a níveis mais reduzidos de QDV avaliados pelo SF-36 entre sujeitos com idades entre os 65 e os 84 anos, quando comparados com sujeitos das mesmas idades, mas com depressão moderada e sem depressão. Os sujeitos sem depressão são os que apresentam valores de QDV mais altos.

Uma revisão da literatura efetuada por Papakostas et al. (2004) mostra que a depressão *major* está associada a significativa incapacidade e pobre QDV. Aponta para o facto de o impacte do tratamento na fase aguda com antidepressivo pode levar a uma melhoria significativa da QDV. Os autores concluem que, tendo em conta o carácter debilitante da depressão, são necessárias, com urgência, mais pesquisas para avaliar o seu impacte na QDV das pessoas. Contudo, os estudos que comparam o papel dos novos agentes psicofarmacológicos na fase aguda do tratamento e o papel das novas terapias na fase de manutenção do tratamento com o objetivo de melhorar a função psicossocial e aumentar a QDV nas pessoas com depressão *major* são ainda escassos. O estudo aponta para a necessidade de explorar o impacte das modalidades de acompanhamento na função psicossocial para ajudar a traduzir a resposta clínica em recuperação da função psicossocial das pessoas com depressão *major* e, assim, melhorar o padrão de cuidados.

Masthoff et al. (2006) usaram o WHOQOL-Bref para avaliar a QDV em pessoas da população geral e pessoas com um ou mais diagnósticos psiquiátricos de acordo com a DSM IV. Em comparação com a população geral, o grupo de pessoas com doença mental apresentou *scores* significativamente mais baixos em todos os domínios do WHOQOL-Bref. Picardi et al. (2006) com a utilização do WHOQOL-Bref, encontraram diferenças significativas entre sujeitos com doença mental a viverem em instalações residenciais, sujeitos com esquizofrenia em regime ambulatorio e sujeitos saudáveis. As médias dos *scores* dos domínios do WHOQOL- Bref nos sujeitos a viverem em instalações residenciais eram semelhantes aos dos sujeitos com esquizofrenia e, substancialmente inferiores, aos dos sujeitos saudáveis.

6.3 Estudo III – “Alguns olhares” sobre os dados narrativos das pessoas com doença mental e o conhecimento dos profissionais de saúde sobre a RNCCISM

Objetivo IV: *Recolher dados narrativos de pessoas com doença mental e dados quantitativos sobre o conhecimento dos profissionais de saúde que permitam discutir os resultados de Estudo I e Estudo II.*

6.3.1 Experiência vivida: Reflexões sobre as narrativas dos participantes do Estudo I

Esta reflexão resultou do que foi ouvido e observado e rodou em torno de *cinco* eixos:

- *O sofrimento.* A ideação suicida ou a tentativa de suicídio já estiveram presentes no percurso das suas vidas das pessoas ouvidas. Este assunto preocupa quem ouviu estas pessoas, porque sabemos que o que nos é dito é apenas uma pequena parte do que é pensado e, sabemos também, que 90% dos suicídios são explicados pela presença de doença mental (Saraiva, 2010). Este facto é corroborado pela Ordem dos Enfermeiros (2012) que nos diz que o suicídio encontra-se significativamente associado à doença mental, dado que permite dizer que se o tratamento da doença mental for eficaz podemos reduzir o risco de suicídio. Como refere Cardoso (2010) o afrouxamento da vitalidade, a valorização do passado, a desmotivação absoluta e o aniquilar constante são os grandes pilares da depressão. Acrescenta, que o tempo íntimo na pessoa deprimida escurece; o mundo apaga-se em redor e aproxima-se da morte (primeiro contacto com a morte) sendo que, na angústia intensa, também há proximidade com a morte.

- *A estigmatização* de que continua a ser alvo a pessoa com doença mental, independentemente da doença. O estigma associado à doença apareceu implícito em alguns momentos. Um dos aspetos que realçou no que foi verbalizado por grande parte destes sujeitos foi a relação com os outros. As relações sociais eram frágeis em muitas situações e, esse facto, provocava grande desconforto. As estratégias para diminuir o estigma associado à doença mental tornam-se fundamentais e devem englobar o estigma público, o autoestigma e aqueles que evitam o estigma, não procurando ajuda, quando necessitam (Corrigan, 2005). Estratégias baseadas no desenvolvimento do *empowerment* são o outro lado do estigma envolvendo poder, controlo, indignação, justiça e otimismo.

Capacitar as pessoas neste sentido, parece ser uma forma eficaz de incentivar as pessoas para poder conseguir concretizar os objetivos de vida e contornar outras consequências negativas resultantes da autoestigmatização (Corrigan & Rao, 2012).

- *Os eventos* que confluem para o aparecimento ou manutenção da doença mental. Apareceram nos discursos, acontecimentos de vida, nomeadamente vivências com a morte de pessoas significativas que pareceram perturbadores. Realça dos discursos a necessidade dos sujeitos atribuírem uma causa à sua doença, entendendo os fatores externos à pessoa como uma possibilidade. Também os fatores hereditários são apontados como etiológicos das suas doenças. Estudo realizado por Macedo, Macedo & Novais (2011), sobre determinantes da saúde mental na região de Braga, alerta para o facto de as pessoas sentirem que os fatores que influenciam a saúde mental, quer positiva, quer negativamente, sejam, na sua maioria coincidentes com os fatores apontados pela Organização Mundial da Saúde. Apontam para os fatores sociais, económicos e ambientais; fatores individuais; fatores relacionais e; eventos stressantes e transacionais.
- *A natureza incapacitante da doença.* Em alguns casos está presente a ideia da natureza incapacitante da depressão, sustentada pela comparação *do que se foi e do que se é*. Cardoso (2010), ao falar da depressão (verdadeira depressão – depressão endógena) e dos seus efeitos, diz que vale a pena refletir, pensar e estudar criticamente. O autor realça que a depressão empurra para o fosso escuro da existência; está-se embaraçado, ancorado, emperrado na marcha para diante. Há um desgaste (afrouxamento) do fluxo vital, dando origem ao fenómeno da inibição; o tempo íntimo da pessoa deprimida (tempo que está dentro da pessoa) é um tempo que esmaga, que angustia (do latim “angere” – apertar, estreitar), Isto é, “é o escuro que fica depois de se esgotar uma vela que desapareceu”. O tempo íntimo está parado, não é capaz de cumprir com aquilo que é a sua essência – andar para a frente, para acompanhar o tempo de fora, o tempo do mundo, o tempo de todos que passa a correr sem olhar para o tempo íntimo (tempo de cada um).
- *Acompanhamento da pessoa com doença mental.* Pela análise dos discursos, também se pode depreender que, os sujeitos em estudo, beneficiariam com um acompanhamento terapêutico mais amplo e consistente numa perspetiva transdisciplinar. As famílias são um

elemento que estaria incluído nesse acompanhamento, no sentido de as envolver e considerar parceiras no processo de cuidados, porque, quando nos referimos à pessoa com doença mental e ao seu sofrimento, não podemos deixar de pensar nas pessoas significativas que a acompanham e que também sofrem. Sofrem porque são queridos uns aos outros; porque as dúvidas relativamente à doença são muitas; porque as condições económicas não são suficientes para suportar despesas relativamente à doença; porque as estruturas de saúde e sociais nem sempre dão resposta atempada; porque numa situação de urgência psiquiátrica nem sempre sabem como agir; porque os vizinhos as olham de forma estranha...porque as suas vidas foram perturbadas por uma doença e essa transição é difícil de integrar... enfim... sofrem por razões internas a si próprias e externas que não conseguem controlar. Como refere Hsiao (2008), os membros das famílias de pessoas com doença mental com grandes responsabilidades, menos apoio social e uma interpretação menos positiva do cuidado familiar, experienciam mais sobrecarga relacionada com o cuidado, baixos níveis de funcionamento familiar e mais sintomas depressivos. Também sugere que os profissionais de saúde colaborem com os membros das famílias para o desenvolvimento de intervenções culturalmente adequadas para diminuir a sobrecarga familiar e amplificar os recursos e pontos fortes individuais, familiares e comunitários. Os membros das famílias são muitas vezes os primeiros cuidadores de pessoas com doença mental e, neste sentido, a sobrecarga familiar não pode ser ignorada (WHO, 2003a).

Poderemos pensar que o acompanhamento destas pessoas não corresponde à satisfação das suas necessidades. Embora os sujeitos estudados fossem adultos, fará algum sentido pensar na evidência apresentada pela Associação Americana de Psiquiatria da Infância e da Adolescência (AAPCA) que nos diz que, de entre as crianças que apresentam perturbações psiquiátricas, apenas 1/5 é alvo de tratamento adequado, acrescentando que muitas dessas perturbações podem ser precursoras de perturbações na idade adulta (Coordenação Nacional da Saúde Mental/Alto Comissário da Saúde/Ministério da Saúde, 2009). A prevenção da doença mental a par do acompanhamento das pessoas, quer na infância e adolescência, quer na idade adulta, torna-se fundamental. Desta forma, diminuimos os encargos para a sociedade, quer humanos quer financeiros, e poderemos estar a contribuir para que a QDV das pessoas com doença mental aumente significativamente. As mudanças preconizadas para o acompanhamento das

peessoas com doença mental na comunidade podem contribuir para a melhoria dessa assistência.

Os discursos escritos não têm som nem cheiro e a visão tem pouca expressão. Neste sentido, não gostaríamos de deixar de expressar o que sentimos perante esta experiência intensa vivida com pessoas com uma doença do humor que durante o trabalho são designadas de sujeitos.

De facto, quando nos disponibilizamos a contactar mais de perto com pessoas com doença mental, isto é, quando entramos no seu espaço (as suas casas), as suas vidas são-nos facultadas durante o tempo das conversas de diversas formas. Com mais ou menos contacto visual, com mais ou menos palavras, com mais ou menos expressão não verbal, com mais ou menos expressão de emoções e com mais ou menos disponibilidade de tempo e mental, mas a simplicidade intensa imposta aos discursos, torna-os duros e repletos de emoções. Os seus corpos são o espelho dos seus discursos. A tristeza, a revolta, o choro apareciam à conversa a qualquer momento. A solidão de quem vive acompanhado é um assunto que as perturba. A impotência perante alguns problemas é assustadora. As emoções das pessoas com doença de humor visitadas estão sempre presentes e a dificuldade em lidar com elas também. O sentir de quem as visitou é perturbador. Os sentimentos muitas vezes de forma duplos; por um lado, a grande satisfação de estarmos ao lado das pessoas que parecem precisar de nós e, por outro, a nossa própria impotência perante algumas situações que mereciam atenção dos profissionais que acompanham estas pessoas. Ficaram as sensações... são pessoas que vivem muito sós...são pessoas que precisam muito de ser ouvidas... são pessoas que precisam de ser ajudadas... são pessoas que precisam de tempo para (re)aprender a gerir os pequenos pormenores da vida e também as emoções.

O sentir de quem as visitou é impulsionador para se repensarem modelos de acompanhamento, construindo uma nova forma de encarar a doença mental. As palavras das pessoas funcionam como lembrete de como o isolamento e a solidão caracterizam a vidas das pessoas com doença mental. De facto, vivemos num mundo global, mas paradoxalmente parece que estamos mais isolados do que nunca. Os sintomas da doença mental são apenas uma parte do tratamento, a outra parte é ajudar as pessoas a levar uma vida o mais satisfatória possível e a reaprender a “viajar no intercidades” como foi referido por um dos sujeitos, que no nosso entender não é mais do que (re)encontrar um caminho no mundo.

6.3.2 Avaliação do conhecimento dos profissionais de saúde sobre a RNCCISM

Foi nosso objetivo perceber qual o conhecimento que os profissionais de saúde tinham relativamente à Rede Nacional de Cuidados Continuados e integrados em Saúde Mental.

Ao tentarmos perceber se havia diferenças do conhecimento entre os grupos profissionais, verificou-se que os enfermeiros apresentam *scores* de conhecimento inferiores (16.47 ± 5.10) aos outros grupos profissionais (20.43 ± 4.65). No grupo dos enfermeiros são os homens que apresentam *scores* de conhecimento superiores (17.38 ± 3.29).

Os profissionais com mais de 10 anos de experiência profissional na área da saúde mental apresentam *scores* de conhecimento superiores (17.21 ± 6.38) aos profissionais com menos de 10 anos (17.11 ± 4.60). Os indivíduos que tiveram acesso à formação específica sobre a RNCCISM apresentam *scores* de conhecimento superiores (18.50 ± 6.61) aos indivíduos sem formação específica (17.00 ± 5.11). Pela análise Mann-Whitney observou-se que as diferenças apresentadas não são significativas. No que diz respeito à correlação entre a idade dos profissionais e o *score* de conhecimento sobre a RNCCISM também se verificou que não existe relação entre as duas variáveis. Atendendo a que a pontuação da escala oscila entre 6 e 30, e que a uma pontuação alta corresponde um grau de conhecimento elevado, podemos concluir que o grau de conhecimento dos participantes enfermeiros fica, em média, abaixo dos valores médios da escala.

Embora os resultados obtidos não revelem significado estatístico, parece-nos que podem ser alvo de reflexão, na medida em que o conhecimento sobre determinado assunto ou programa está relacionado com a adesão a esse programa. No que respeita aos programas terapêuticos o conhecimento e a adesão são explorados com alguma intensidade e afirmam a existência da sua relação. No que diz respeito ao nosso estudo, a relação entre o conhecimento dos profissionais sobre a RNCCISM e a adesão ao seu funcionamento não está esclarecida, no entanto, parece-nos que, tal como noutras áreas, se o conhecimento for satisfatório mais facilmente existem parâmetros de adesão que facilitem o seu funcionamento. O desconhecimento torna os fenómenos mais obscuros e dificulta o seu bom funcionamento.

O grupo dos enfermeiros apresentam um *score* de conhecimento sobre a RNCCISM inferior à medida obtida pela escala, facto que, pelo menos, dificultará a informação que estes profissionais podem disponibilizar, quer aos seus pares, quer às pessoas que eventualmente precisem destes cuidados. Este facto compromete, por um lado, a adesão ao seu funcionamento e, por outro, a prestação e continuidade de cuidados.

Quando se analisa a Carta dos Direitos e Deveres dos Doentes (Direção Geral da Saúde, 2012d), são explanadas estas preocupações, a saber, no seu ponto 4 “O doente tem direito à prestação de cuidados de continuidade e, no ponto 5, “O doente tem direito a ser informado acerca dos serviços de saúde existentes, suas competências e níveis de cuidados”. Esta informação deve ser fornecida acerca dos serviços de saúde existentes, regras de organização e funcionamento, com o objetivo de otimizar a sua utilização. Para que este direito seja respeitado é necessário que os profissionais estejam suficientemente informados e esclarecidos.

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Analisando o conceito de Saúde proposto pela OMS, e por nós analisado no Ponto 2, percebemos que a criação de filosofias de pensamento e estratégias de intervenção orientadas para o bem-estar, que o conceito poderia sugerir, tornou-se mais lenta do que a orientação para a saúde-doença e, conseqüentemente, verificam-se mais esforços para gerar uma ciência da doença, com taxonomias compartilhadas para identificar os tipos de doenças, com intervenções validadas para tratar e gerir as doenças identificadas, a par da existência de orientações clínicas e normas de qualidade para aumentar a eficiência e a equidade, do que avanços equivalentes para a orientação da ciência do bem-estar (Slade, 2010). O mesmo autor refere que os serviços de saúde mental poderiam ser mais eficazes promovendo a saúde mental e, acrescenta, que os profissionais de saúde mental precisam de novas abordagens para a avaliação e tratamento, dado que o objetivo é promover o bem-estar ao invés de tratar a doença.

Neste sentido, corroborando a opinião de Slade (2010) a avaliação e o tratamento da pessoa com doença mental terá de mudar, se o objetivo é promover o bem-estar. Certo é que este objetivo, que se aproxima das políticas de saúde mental recentes, coloca desafios aos profissionais de saúde mental, trazendo consigo a necessidade de se voltarem para o exterior relativamente às suas opiniões e seus papéis. Reforçam-se, desta forma, as políticas de intervenção comunitária, desafiando posturas estigmatizantes e discriminatórias, promovendo o bem-estar, passando esta intervenção a ser a regra e não a exceção no século XXI.

A análise dos aspetos históricos associados à saúde mental e psiquiatria permitiu-nos contextualizar e compreender a atualidade, no que respeita à assistência das pessoas com doença mental e à forma como se encara a saúde mental, quando em confronto com a saúde física. A postura perante as questões da saúde/doença mental é também o resultado da história que conhecemos que, como constatámos, marginalizou e estigmatizou as pessoas com problemas desta ordem. O estigma ainda perdura na sociedade moderna, condiciona a forma como evoluímos na atitude face à doença mental e reflete-se na disponibilidade para se trabalhar, no sentido de se melhorarem as práticas assistenciais em saúde mental e psiquiatria.

Os mecanismos legislativos em saúde mental e psiquiatria têm sido alvo de mudanças constantes e ainda não são refletidos na prática, dominando as normas e não a sua aplicação para que a mudança ocorra. Embora alguns esforços tenham sido realizados no sentido da mudança, o avanço tem caminhado de uma forma lenta o que, na nossa perspectiva, penaliza a pessoa com doença mental.

O crescente interesse pela abordagem da QDV, contribui para o aparecimento de diversas definições e consequentes instrumentos para a avaliar. Os modelos que a concetualizam são também diversos, tendo bases de interpretação sociais e psicológicas que, na sua maioria, encaram a QDV como um conceito multidimensional com uma forte dimensão subjetiva. Apesar desta diversidade de concepções da QDV, o conceito e a análise e os instrumentos de mensuração da QDV da OMS foram os que mais garantias nos ofereciam para conduzirmos a presente investigação.

Ao estudar a QDV de pessoas com doença mental, estamos a intervir no caminho da ciência do bem-estar tendo como preocupação o objetivo último das políticas comunitárias de intervenção – o *recovery*, valor explanado no PNSM (Resolução do Conselho de Ministros n.º 49/2008 de 06 de Março) com o objetivo de que “os serviços de saúde mental devem criar a autodeterminação e a procura de um caminho pessoal das pessoas com problemas de saúde mental” (p. 1399).

7.1 O impacte da Investigação

A investigação presente teve como finalidade contribuir para a melhor compreensão das relações existentes entre a QDV e a doença mental. Reafirmamos que estudar a QDV tem implicações clínicas: i) estudar a QDV é um meio de avaliar os múltiplos domínios e o bem-estar da vida de uma pessoa; ii) a avaliação da QDV pode ajudar a identificar problemas e necessidades específicas e pode ajudar na adaptação de intervenções terapêuticas e; iii) a avaliação da QDV pode melhorar a comunicação e a compreensão entre as pessoas com doença e a equipa terapêutica (Goppoldova, Dragomirecka, Motlova, & Hajek, 2008).

Estudo I

Pretendeu-se, através do Estudo I, estabelecer relações entre variáveis clínicas, sociodemográficas e de acompanhamento dos sujeitos e a QDV. A obtenção da amostra foi condicionada por razões externas aos investigadores, expostas no ponto 5.3.1.3.

A análise e a discussão dos resultados do Estudo I revelaram que os sujeitos com distímia apresentam em média pior QDV que os sujeitos com depressão *major*, perturbação bipolar e PDSOE nos DF, DP e DA.

Quando se comparam os quatro grupos conclui-se que apenas se encontram diferenças com significado estatístico comparando o grupo dos sujeitos com PDSOE com os grupos com Depressão *Major*, Distímia e Perturbação Bipolar, respetivamente. No que diz respeito à comparação do grupo PDSOE e a depressão *major*, estes apresentam pior QDV no que respeita à Faceta QDV Geral. O grupo de sujeitos com distímia apresenta piores valores de QDV nos DF e DP quando comparados com o grupo das PDSOE. Também o grupo de sujeitos com doença bipolar apresenta piores índices de QDV no DF e DP que os sujeitos co PDSOE.

Quando se tentou perceber a relação entre as variáveis sociodemográficas e condições de acompanhamento e a QDV encontraram-se diferenças no que diz respeito à idade, sexo, escolaridade, classe social, estado civil e transporte utilizado para a deslocação à consulta médica de especialidade. Verifica-se que os sujeitos com idade <54 anos têm em média valores de QDV no DF e no DP superiores aos indivíduos com idade >54 anos. Os sujeitos do sexo feminino apresentam em média DF inferior aos indivíduos do sexo masculino. Os indivíduos com menos de 6 anos de escolaridade apresentam *scores* da Faceta QDV Geral e DP inferiores aos indivíduos com mais de 6 anos. Em média, quando sobe o nível da classe social, aumenta o nível de QDV no DP e DRS. Os sujeitos solteiros/ divorciados/separados/viúvos apresentam em média a faceta QDV Geral superior aos sujeitos casados/união de facto.

Os indivíduos que utilizam um transporte (1 conexão) para se deslocarem à consulta de especialidade apresentam *scores* mais altos no DF e DA aos indivíduos que utilizam dois transportes (2 conexões).

Ao avaliar a relação entre a QDV e as condições físicas, psicológicas e sociais observadas e obtidas através do Guia de Observação, conclui-se que apenas obtivemos significado estatístico na relação QDV e tipo de atividade realizada pelo sujeito aquando a chegada dos investigadores ao domicílio. Os sujeitos que realizavam atividades domésticas, os que realizavam atividades de lazer e os que não realizavam qualquer atividade à nossa chegada, só se distinguem entre no DRS do WHOQOL-Bref. Pela apresentação dos dados resumidos podemos concluir que foi possível obter algumas relações significativas que se encontram resumidas na Figura 13. De todas as variáveis estudadas encontrámos relações significativas entre as doenças do humor e os DF, DP e a Faceta de QDV Geral; a idade e o DF; o sexo e o DF; o estado civil e a Faceta QDV Geral; a classe social entre o DP e o DRS; a escolaridade entre o DF, DP e Faceta QDV Geral e; os transportes utilizados (número de conexões) e o DA e DF. Relativamente às condições físicas, psicológicas e sociais observadas apenas obtivemos associação significativa entre o tipo de atividade realizada pelos sujeitos aquando da visita dos investigadores e o DRS do WHOQOL-Bref.

Os resultados do presente estudo não são totalmente comparáveis com os de pesquisas anteriores, devido às características da amostra e ao método utilizado, nomeadamente o contexto onde foi realizada a colheita de dados. O seu valor acrescentado revela-se na sua contribuição para o corpo de conhecimento sobre as relações entre variáveis sociodemográficas e clínicas e a QDV e na avaliação global, culturalmente sensível e subjetiva da QDV, num contexto geográfico onde, segundo o conhecido, não tinha sido ainda realizado um estudo com estas características. Atendendo a que a QDV é encarada como uma medida de resultado a par da mortalidade e morbidade, a sua complexa relação com a doença mental deve ser esclarecida de uma forma mais profunda.

Estudo II

O Estudo II pretendeu avaliar o impacte da doença do humor na QDV. Este estudo sugere que as pessoas com doença do humor apresentam *scores* mais baixos em todos os domínios do WHOQOL- Bref, quando comparadas com pessoas da população geral sem doença mental diagnosticada e as diferenças são estatisticamente significativas em todos os domínios e na

Faceta de QDV Geral, excetuando o DA. Também neste estudo, o DA é o menos afetado pela doença. Desta forma, corrobora a evidência anterior que revela que as doenças do humor afetam a QDV das pessoas. No que respeita ao conhecimento sobre a QDV e doenças do humor, mais concretamente a depressão, parece haver consensualidade quanto à evidência de pior QDV de pessoas com doenças do humor/sintomatologia depressiva quando comparadas com pessoas da população geral/grupos de controlo (Gameiro et al. 2008; Gameiro et al, 2010a).

Estudo III

A análise e discussão do Estudo III revelaram que a metodologia adotada de proximidade com os sujeitos em estudo nos proporcionou uma visão mais real da experiência vivida. Parece-nos fundamental que os contextos sociais sejam mais estudados para se ajustarem as respostas terapêuticas àquilo que encontramos. Os dados obtidos pelo nosso guia de observação não nos ajudaram objetivamente a perceber a sua influência na QDV, no entanto, continuamos a acreditar que estes dados são importantes para a compreensão da condição global da saúde dos sujeitos. Ouvir os participantes do estudo na primeira pessoa, permitiu fazer algumas reflexões imprescindíveis a uma resposta terapêutica mais integral. Os textos que foram escritos revelam algumas dificuldades individuais aos quais nenhum investigador deve ficar indiferente. Os discursos dos sujeitos são reveladores de dificuldades evidentes transversais a todas as áreas que fazem parte da vida de cada um. Consideramos que este contacto próximo foi um privilégio, quer como pessoas, quer como profissionais da área da saúde mental. De facto, como refere Freyre (2006) para se trabalhar em profissões de saúde é necessário ter um olhar mais amplo, desdobrado, um olhar que alcance as relações com as famílias, trabalho, amigos, aspirações e esperanças, e valorizar os aspetos que não são observáveis nas análises e nos raios X, pois estes “[...] não acusam opressões, não acusam marginalização, não acusam desajustamento social, não acusam abandono” (p.30).

A necessidade de perceber qual a informação que os profissionais tinham sobre a Rede Nacional de Cuidados Continuados e Integrados de Saúde Mental surgiu pela perceção que obtivemos sobre o deficiente conhecimento dos profissionais das unidades de cuidados, enquanto orientadora de alunos em estágio em contextos de saúde mental. De facto, ao analisarmos os

dados percebeu-se que o *score* de conhecimento no grupo dos enfermeiros apresentava valores abaixo da média da escala. Parece-nos um facto merecedor de reflexão, na medida em que uma das funções dos profissionais de saúde é informar as pessoas que utilizam os serviços de saúde, sobre os recursos existentes e o seu funcionamento. Parece-nos que, quando a informação que os profissionais possuem é baixa, esta função fica comprometida, não respeitando um dever dos doentes, constante na Carta dos Direitos e Deveres dos Doentes (Direção Geral da Saúde, 2012d).

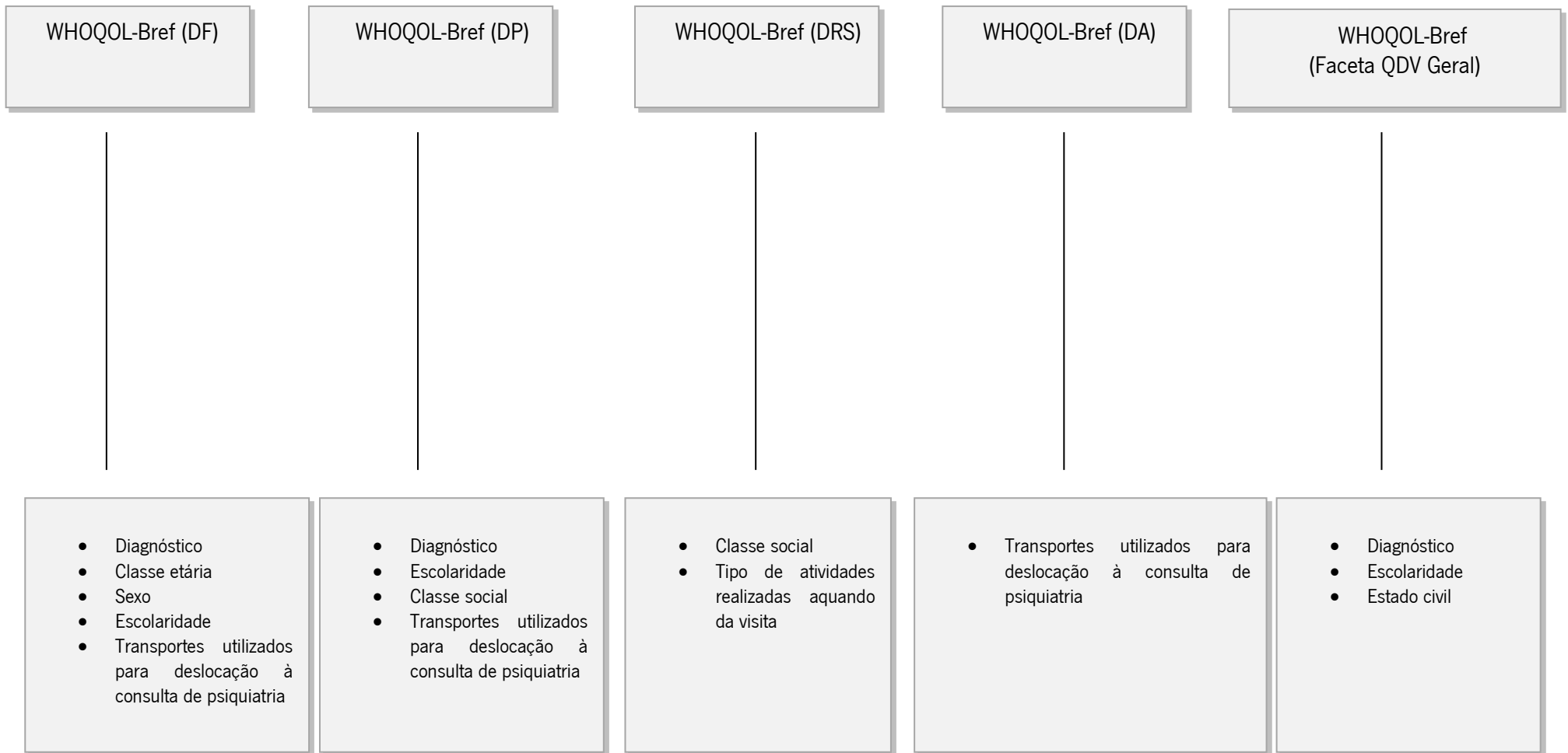


Figura 13. Variáveis clínicas, sociodemográficas, de acompanhamento e condições físicas, psicológicas e sociais com relação significativa com os Domínios e Faceta QDV Geral do WHOQOL-Bref (Estudo I)

Áreas a analisar/explorar: Sugestões

Embora não tenha sido objetivo desta investigação, não podemos, neste momento, deixar de refletir sobre o regime terapêutico instituído aos sujeitos estudados. Percebemos que o acompanhamento pelos serviços/profissionais de saúde era limitado quase exclusivamente à consulta médica da especialidade de psiquiatria. Ao analisarmos o documento *Adherence to long term therapies* (WHO, 2003b) verificamos que a adesão ao regime terapêutico por parte da pessoa com doença, funciona como um elemento com impacto sobre a saúde das populações, e estudos identificam de forma consistente, significativa economia de custos e aumento da eficácia das intervenções de saúde que são atribuíveis a intervenções de baixo custo para melhorar a adesão. Nesta perspectiva, a OMS aponta para a necessidade de um forte compromisso com uma abordagem multidisciplinar para fazer progressos nesta área. No entanto, a adesão é um processo multidimensional determinado pela conjugação de cinco dimensões: fatores económicos e sociais; fatores relacionados com a doença; fatores relacionados com a terapêutica; fatores relacionados com o doente e; fatores relacionados com a equipa de saúde/cuidados de saúde. Segundo o que nos foi possível pesquisar relativamente a este aspeto, pareceu-nos que os sujeitos estavam apoiados essencialmente no tratamento psicofarmacológico, o que manifestamente é insuficiente para que a satisfação das suas necessidades.

Estudos realizados com pessoas com depressão (WHO, 2003b) revelam alguns preditores de adesão/não adesão ao tratamento. Se analisarmos estes preditores, verificamos que estão relacionados com cinco das quatro dimensões que determinam a adesão (Quadro 5).

Quadro 5. Fatores que influenciam a adesão de pessoas com depressão e intervenções que a aumentam de acordo com as dimensões que afetam a adesão (Adaptado de WHO, 2003b, p. 68)

| Depressão | Fatores que influenciam a adesão | Intervenções que aumentam a adesão |
|---|--|---|
| <i>Fatores socioeconômicos</i> | Não foi encontrada informação | Não foi encontrada informação |
| <i>Fatores relacionados com a equipa de saúde/cuidados de saúde</i> | (-) Pobre educação da pessoa com doença (+) Intervenção multifacetada nos cuidados primários | Cuidados multidisciplinares; treino dos profissionais de saúde sobre adesão; aconselhamento promovido por enfermeiras dos cuidados primários; consulta/aconselhamento por telefone e; melhorar a avaliação e acompanhamento das pessoas com doença. |
| <i>Fatores relacionado com a condição</i> | (-) Comorbilidade psiquiátrica (+) Instruções claras sobre como lidar com a doença, natureza da doença; pobre compreensão sobre a doença e sintomas | Educação da pessoa com doença relativamente ao uso dos medicamentos. |
| <i>Fatores relacionados com a terapêutica</i> | (-) alta frequência das doses; co-prescrição com benzodiazepinas; doses adequadas de medicamentos. (+) Baixa frequência das doses; Instruções claras sobre a gestão dos medicamentos. | Educação relativamente ao uso dos medicamentos; prescrições adequadas a cada pessoa com doença e; contínuo acompanhamento e reavaliação do tratamento. |
| <i>Fatores relacionados com a pessoa</i> | (-) Traços de personalidade | Aconselhamento; aconselhamento para prevenção de recaídas; psicoterapia familiar; frequentes entrevistas de follow-up e; aconselhamento específico orientado para as necessidades e preocupações individuais. |

Legenda: (+) Fatores com efeito positivo sobre a adesão; (-) Fatores com efeito negativo sobre a adesão

Tendo em atenção estas dimensões para que as pessoas adiram ao tratamento, a reflexão que urge fazer, é no sentido de perceber se todas as dimensões que influenciam a adesão estão a ser atendidas quando se delinea um plano terapêutico às pessoas com doença mental. De referir que a pessoa só tem possibilidade de aderir a um regime terapêutico se tiver efetivo conhecimento dele, isto é, se lhe forem explicados os objetivos do tratamento e o que terá de ser

feito para os atingir, quer por parte da pessoa doente, quer por parte dos profissionais de saúde. Depois de estar claro este aspeto, é preciso que os profissionais de saúde encarem como importantes os fatores que interferem nessa adesão, para que as intervenções que a aumentam façam também parte do processo de acompanhamento.

Ao analisar a relação entre as variáveis clínicas nomeadamente a doença mental, concretamente diferentes doenças do humor, pretendeu-se compreender de que forma diferentes doenças atuam na QDV de cada um. Apesar das dificuldades já expressas no que diz respeito à obtenção da amostra do Estudo I e respetivos diagnósticos, fizemos um esforço adicional, no sentido de distinguir o tipo de doenças, em detrimento de se considerar apenas um grupo das doenças do humor. Estivemos atentos na consideração que a OMS (WHO, 2003b) faz relativamente aos aspetos relacionados com a própria doença, como influentes na adesão ao regime terapêutico em pessoas com doenças crónicas e, concretamente, em pessoas com depressão. Neste sentido, pensamos que esta investigação trouxe essa responsabilidade científica, tendo como um dos propósitos perceber as diferenças da QDV em quatro grupos de sujeitos com diferentes doenças.

Aspetos que constam do questionário de dados individuais e clínicos, nomeadamente os relacionados com os fatores sociais (acompanhamento dos serviços de saúde e sociais; acompanhamento de cuidadores informais; a distância/tempo de distância dos serviços de saúde e; transportes utilizados), foram considerados na análise das relações entre variáveis, porque considerámos, assim como estudado pela OMS (WHO, 2003b), que é outra dimensão que interfere na adesão ao regime terapêutico em pessoas com depressão e, desta forma, serem fatores fundamentais a avaliar quando se estuda a QDV em pessoas com doenças do humor.

Pela análise da Tabela 20 verificámos que, na nossa amostra do Estudo I, apenas a variável transportes (nº de conexões) manifestou relação estatisticamente significativa com QDV (DF, DP e DA do WHOQOL-Bref). Ao analisarmos a pessoa como sendo mais que a própria doença, o seu tratamento também deve ser considerado para além da doença. Neste sentido, ao atribuímos a importância de análise que estas variáveis necessitam, pensamos que o seu estudo poderá trazer para a comunidade científica e académica contributos que se façam refletir em práticas de saúde mental e psiquiatria mais envolventes e globais.

Os fatores ligados à terapêutica são outra dimensão que influencia a adesão ao regime terapêutico. No questionário de dados individuais e clínicos também foram pesquisados e detetou-se que os sujeitos tinham um regime terapêutico farmacológico complexo. Podemos ainda acrescentar que a co-prescrição era frequente e a informação relativamente à doença e ao uso dos medicamentos era pobre. Relativamente às intervenções, o acompanhamento multidisciplinar não se realizava.

Sendo a colheita dos dados realizada no domicílio dos sujeitos foi manifestamente importante porque nos pôs em contacto direto com o sujeito inserido no seu ambiente. Por esta razão, considerámos importante o registo dos dados observados o que nos permitiu o alargamento da análise ao contexto pessoal e familiar de cada um.

Embora a QDV possa ser usada como uma medida de resultado na avaliação do custo-benefício; na relação dos benefícios dos diferentes tratamentos das pessoas com doença mental; na avaliação dos serviços de saúde e; nos ensaios clínicos psicofarmacológicos, a relação e a interação entre o técnico de saúde e a pessoa com doença mental precisa permitir compreender como a doença afeta a sua QDV. De facto, a implicação de se usarem medidas de QDV na prática clínica é que o tratamento não é apenas centrado na avaliação dos sintomas psiquiátricos, mas também na personalidade de cada um. Se a QDV é uma medida de resultado na investigação e na prática clínica da psiquiatria, a complexa relação entre a psicopatologia e a QDV deveria ser clarificada de uma forma profunda (Masthoff et al., 2006). Por outro lado, a QDV é um resultado particularmente útil para avaliar os efeitos das políticas de desinstitucionalização (Picardi et al., 2006).

A atividade significativa e a inserção social são fatores importantes que podem contribuir para o *recovery* e melhoria do QDV das pessoas com doença mental e, mais concretamente, de pessoas com doença do humor. Um programa diário, isto é, um suporte para o dia-a-dia com atividades recreativas, educacionais e sociais estruturadas para as pessoas que experienciam baixas relações sociais, pode contribuir para o aumento da participação na comunidade, desenvolvendo redes sociais e, desta forma, obter de ganhos em saúde e melhorar a QDV neste domínio, como é exemplo o *support to day to day in the community – a structured activity program*. (Australian Government – Department of Health and Ageing, 2009). Também o *The Hospital to Home Programme* aborda as necessidades médicas e sociais, evita reinternamentos

desnecessários, promove melhorias na saúde física e mental e resulta num excelente grau de satisfação (Watkins, 2012).

No âmbito da saúde mental, ao mesmo tempo que se assiste a grandes potenciais mudanças nomeadamente na extinção dos grandes hospitais psiquiátricos, pretendendo-se a garantia dos direitos das pessoas com doença mental, observa-se um movimento lento do aparecimento de estruturas assistenciais e de apoio social que possam dar respostas, no sentido de melhorar o apoio social destas pessoas.

Por outro lado, não podemos esquecer a realidade social que se atravessa. O desemprego reforça as tendências de exclusão social e parece tarefa difícil para a pessoa com doença mental disputar, com os outros sem doença mental, um mundo do trabalho que, para além das taxas de desemprego altíssimas, é um mundo altamente competitivo, isto é, “Apresenta-se o doente mental como cidadão com direitos iguais a concorrer no mercado de trabalho. Esta é exatamente, a afirmação da impossibilidade de uma cidadania pelo trabalho numa sociedade marcada pelas desigualdades sociais” (Fernandes, Oliveira, & Fernandes, 2003, p.41). Por outro lado, como dizia o antropólogo Seixas (2010) queremos inserir as pessoas com doença mental na comunidade com o pressuposto da estabilidade e bem-estar, mas as pessoas que vivem na comunidade têm elas próprias uma vida instável, na medida em que alternam constantemente o local onde vivem, de acordo com as suas necessidades pessoais e profissionais... é nesta comunidade que queremos inserir as pessoas com doença mental?

As reformas da assistência à pessoa com doença mental, não devem significar apenas reajustar as instituições psiquiátricas e refazer modelos de assistência, tentando anular a cultura dos manicómios que tanto estigmatizou estas pessoas mas, exigem, sobretudo a construção de uma nova forma da sociedade enfrentar e lidar com a doença mental (Fernandes et al., 2003). Este esforço é de todos e implica a reformulação dos postulados onde a sociedade assenta relativamente à doença mental fundamentados em pontos históricos longínquos. De outra forma, todos os procedimentos para as alterações conceptualizadas nesta área podem cair na contradição: inserir na comunidade e dar oportunidades iguais a pessoas que, à partida, segundo os postulados da comunidade, não as conseguem ter, porque... são loucos.

Os técnicos que participam na área da saúde mental são potenciais veículos de ajuda à reformulação destes postulados tendo muita responsabilidade na viabilidade destas reformas na área da saúde mental. De salientar a necessidade de estabelecer relações que privilegiem a proximidade e o estabelecimento e manutenção de laços sólidos e estáveis com a comunidade.

A avaliação estruturada das necessidades das pessoas é tida como uma essencial e básica medida para o planeamento dos serviços e para o planeamento e implementação das intervenções individuais, partindo do pressuposto que as necessidades bem definidas teriam um impacto positivo nos serviços e na eficácia dos serviços traduzido em melhor QDV dessas pessoas. No entanto, a associação entre a QDV e a satisfação de necessidades ainda não foi claramente demonstrada na investigação (Hanson, 2006).

Apoiando-nos na abordagem de Calman (1984) consideramos que a abordagem para redefinição da QDV deve ser individual, constante no plano terapêutico de cada um. Sugere-se uma abordagem pragmática para a definição da QDV e sua alteração ou revisão e avaliação que pode ser desenvolvida em quatro etapas:

- Avaliação – a própria pessoa lista os seus problemas e prioridades estimando as dificuldades, tendo em conta todos os aspetos da vida.
- Desenvolvimento de um plano para melhorar a QDV, com plena participação da pessoa em causa.
- Implementação das ações identificadas para satisfazer as necessidades específicas.
- Avaliação dos resultados da intervenção e revisão das metas estabelecidas.

O mesmo autor refere que a medição da QDV não é suficiente. Devem ser tomadas medidas para a melhorar, isto é, reduzir a diferença entre as expectativas de cada um e o que efetivamente se consegue realizar. É necessário ajudar cada pessoa a definir expectativas mais realistas e a crescer noutros aspetos que não valorizam. A ênfase deve incidir sobre os aspetos positivos do indivíduo, diminuindo as dificuldades que cada um apresenta. A avaliação da QDV deve ser intercalar durante o processo terapêutico. É necessário comparar, ao longo deste processo, a experiência obtida e a expectativa que se imprimiu à vida. Por outro lado, alteração da QDV exige energia que pode ser gerada na própria pessoa ou pode ser gerada no exterior da

pessoa, isto é, nos outros, onde podem e devem ser incluídos os prestadores de cuidados, os quais podem ser uma ajuda importante nesta mudança.

Embora esta proposta se baseie essencialmente na redefinição da QDV de acordo com as expectativas, objetivos e experiências de cada um, parece-nos imprescindível que esta redefinição se elabore integrada num plano terapêutico individual, em que os intervenientes mantenham uma relação de proximidade e de grande confiança para que se conheçam todas as dimensões que podem impedir a adesão a esse regime.

Concomitantemente, esta resposta não pode estar desintegrada daquilo que é todo o contexto social e legislativo que norteia a saúde mental e psiquiatria em Portugal. As alterações propostas e iniciadas para implementar o Plano de Saúde Mental Português visam uma alteração paradigmática da assistência em saúde mental. Daí a necessidade de entrecruzar as intervenções terapêuticas individuais e necessárias com estas mudanças, para não surgirem dissonâncias entre aquilo que a pessoa idealiza para melhorar a sua QDV e as respostas existentes. Na avaliação dos objetivos, expectativas e experiências de cada um, deve estar presente também o que os sistemas de cuidados podem oferecer para os concretizar. É tida em conta, desta forma, a energia imprimida pelo próprio mas também a energia que vem de fora, neste caso de todo o tipo de respostas assistenciais. Exige-se ao profissional de saúde uma abertura ampla que incorpore o saber científico, o saber comunicacional e o conhecer das possíveis respostas assistenciais no âmbito da saúde mental e psiquiatria.

Corroborando as ideias de Canavarro (2010) que não nos parecem desintegradas do que propomos, a investigação em QDV deve em primeiro lugar procurar um consenso para a definição do termo e, em segundo lugar, o desenvolvimento de estudos longitudinais prospetivos para validar alguns modelos conceptuais propostos. No contexto clínico e de saúde é imprescindível investigar sobre a eficácia da implementação de programas de promoção da QDV para populações gerais e populações com problemas específicos e, mais particularmente, sobre as intervenções constantes no plano terapêutico que visam melhorar a QDV.

Implicações para a prática clínica

As medidas de QDV não podem ser interpretadas como medidas finitas. A informação deve ser usada em conjunto com a informação recolhida pelos profissionais da equipa multidisciplinar ao

longo do processo terapêutico. Contudo, podemos concluir que as implicações das medidas de QDV são significativas, quer para as pessoas com doença mental, quer para os profissionais. Parece que, cada vez mais, os profissionais de saúde estão envolvidos em programas de melhoria da qualidade no sentido de melhorar a QDV das pessoas que neles participam. A informação sobre os fatores que interferem na QDV das pessoas com doença mental permite aos profissionais de saúde mental fazer uma avaliação mais aprofundada no sentido de identificar elementos que possam afetar negativa ou positivamente a QDV dos indivíduos e estabelecer um plano terapêutico apropriado e adaptado às necessidades de cada um.

As alterações legislativas que norteiam a saúde mental e a psiquiatria em Portugal, com a previsão do domínio das políticas comunitárias, podem também ser um grande impulso ao interesse pela melhoria da QDV e às condições de saúde.

Em jeito de conclusão, podemos afirmar que, relativamente a implicações na prática clínica, os resultados desta investigação podem ajudar os profissionais de saúde mental a planear respostas que vão de encontro ao entrecruzamento complexo dos domínios da QDV e do seu caráter multidimensional com a subjacente interpretação de que os índices de QDV encontrados são uma resposta individual, portanto, subjetiva, da sua condição de saúde. A informação sobre a QDV das pessoas com doenças do humor traz-nos a vantagem de pensarmos no desenvolvimento dos planos terapêuticos individualizados que apontem para a redução dos sintomas e a maximização da QDV das pessoas com estas condições clínicas complexas, facilitando o processo de *recovery*.

7.2 A observação *in locu*

Como já foi referido a colheita de dados para o Estudo I foi realizada no domicílio dos sujeitos, estratégia de recolha de dados não comum nos trabalhos de investigação consultados. Contrariamente a algumas frases de desincentivo relativamente à deslocação da investigadora ao domicílio destas pessoas, porque consideravam que as pessoas não iriam ser recetivas à visita, não houve qualquer inconveniente neste procedimento. Consideramos que a receção foi manifestamente envolvida de interesse e, se esse não era revelado no imediato, era manifestado ao longo do tempo em que permanecemos no domicílio. As reações das pessoas foram

diferentes como foi descrito pela análise do Guia de Observação, contudo em nenhum caso sentimos que a nossa presença não era desejada. A verdade é que, o tempo necessário para permanecer na sua companhia era superior ao previsto, devido a questões que eram levantadas pelas pessoas e que, obviamente, mereciam a nossa atenção. Estes aspetos podem ser importantes para pensarmos que as pessoas com doença mental, embora estigmatizadas, estão recetivas ao acompanhamento e à relação com os outros. De facto, ao ouvir manifestações de desincentivo de profissionais de saúde, faz-nos pensar e talvez reafirmar que trabalhar formas de diminuir o estigma deve ter em atenção também os técnicos de saúde como público-alvo. Como também foi referido neste trabalho os profissionais de saúde, e da saúde mental em particular, manifestam frequentemente atitudes estigmatizantes relativamente às pessoas que cuidam (Hugo, 2001). Na nossa opinião, quer a prestação de cuidados, quer a investigação, ficam limitadas com atitudes de discriminação face às pessoas que cuidamos e que queremos investigar. Foi necessário da parte dos investigadores, persistência e perseverança para que, apesar das limitações desta amostra (Estudo I), esta investigação fosse conduzida.

O contacto com os sujeitos nos seus domicílios trouxe-nos dados que, embora não tivessem resultado em resultados com significado estatístico, ofereceram-nos experiências e perceções reais da vivência dos sujeitos em estudo. Revelaram-nos pistas sobre a forma como as pessoas vivem com as *suas* doenças, a necessidade de falarem sobre si, sobre as suas pessoas significativas, os seus problemas e as suas inquietações. Fizeram-no de forma espontânea, como se estivessem a pedir mais tempo para serem ouvidas.

Apesar da metodologia adotada não ser a que mais nos facilitou o trabalho, dado que exigiu vários contactos com os sujeitos, várias deslocações que corresponderam a longas distâncias, o tempo, por vezes imprevisto, de permanência nos domicílios, não queremos deixar de manifestar a nossa satisfação final. Sentimos que, este contacto direto nos deu uma visão mais real dos factos, acompanhada de muitas aprendizagens e muito enriquecimento pessoal e profissional, que não é fácil transmiti-la de forma fidedigna para a escrita.

7.3 Limitações Metodológicas

O acesso à amostra clínica para o Estudo I foi sujeito a condicionalismos institucionais, nomeadamente a défice de informação nos registos eletrónicos que nos impediram de prosseguir com os objetivos iniciais do estudo, obrigando à redefinição de critérios de seleção da amostra. Esta etapa da investigação foi, de facto, mais difícil do que esperávamos. Apesar de todos os esforços de recorrermos a várias estratégias e a vários profissionais de saúde, não foi possível obtermos a amostra pretendida inicialmente. Devido à escassez da amostra deste estudo o tratamento estatístico das relações entre as diferentes variáveis foi condicionado. A heterogeneidade de alguns parâmetros na caracterização sociodemográfica, clínica e os constantes no guia de observação, resultou em subgrupos com dimensões reduzidas, o que não permitiu utilizar sempre medidas paramétricas na sua análise. Os resultados devem, por isso, ser encarados com precaução. As generalizações dos resultados deste estudo, para o mesmo contexto e/ou para outros contextos geográficos, podem ser limitadas devido à dimensão da amostra. Apesar destas dificuldades, pensamos que o tratamento e análise dos dados estão adequados ao tipo de estudo e aos seus objetivos.

Outra limitação relacionou-se com a diversidade de designações atribuídas aos diagnósticos médicos dos sujeitos selecionados pelos médicos psiquiatras, o que dificultou a sua reclassificação através da DSM-IV-TR. Após esta constatação, recorremos a peritos na área para recodificarmos os diagnósticos o que nos facilitou a prossecução do trabalho.

Não obstante, a presente investigação no seu conjunto, permitiu extrair conclusões no sentido de esclarecer quanto ao impacte negativo das doenças do humor na QDV das pessoas, aflorando a compreensão desse impacte tendo em conta a particularidade da doença.

As doenças do humor provocam grande prejuízo nas pessoas, criando também grande preocupação para a sociedade. Com esta investigação contribuiu-se para, mais uma vez, se abrirem caminhos, incluindo a necessidade de avaliação da QDV em amostras em que o diagnóstico siga critérios rigorosos e em maior número. Torna-se ainda importante o desenvolvimento de estudos longitudinais e, acima de tudo, sobre o impacte das intervenções psicossociais sobre a QDV.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

A - Livros e artigos

- Accortt, E., Freeman, M., & Allen, J. (2008). Women and major depressive disorder: clinical perspectives on causal pathways. *Journal of women's health, 17*, 10, 1583-1590.
- Adair, E., Mcdougall, M., Milton, R., Joyce, S., Wild, C., Gordon, A., ...& Beckie, A. (2005). Continuity of care and health outcomes among persons with severe mental illness. *Psychiatric Service, 56* (9), 1061-1069.
- Adewuya, A., & Oguntade, A. (2007). Doctors' attitude towards people with mental illness in Western Nigeria. *Social Psychiatry And Psychiatric Epidemiology, 42*, 931-936.
- Almeida, L. & Freire, T (2003). *Metodologia da investigação em psicologia e educação* (3ª ed. revista e ampliada). Braga: Psiquilibrios.
- Alonso, J., Angermeyer, M., Bernet, S., Bruffaerts, R., Brugha, T., ...& Vollebergh, W. (2004). Disability and quality of life impact of mental disorders in Europe: results from the European Study of the Epidemiology of Mental Disorders (ESEMeD) Project. *Acta Psychiatrica Scandinavica, 109* (Suppl. 420), 38-46.
- Alves, P. (2006). A fenomenologia e as abordagens sistémicas nos estudos sócio-antropológicos da doença: breve revisão crítica. *Cadernos de Saúde Pública, 22* (8), 1547-1554.
- Alves, F., & Silva, L. (2004). Psiquiatria e comunidade: elementos de reflexão. Actas do V Congresso Português de Sociologia – Sociedade Contemporâneas: Reflexividade e Acção – Atelier: saúde. (pp. 56-64). Lisboa.
- Amaro, F. (1990). Escala de Graffar. In: A.B. Costa. et al. (Eds.). *Currículos Funcionais*. IIE, II.: Lisboa.

- Anderson, K. (1999). Conceptualization and measurement of quality of life as an outcome variable for health care intervention and research. *Journal of Advance Nursing*, 29 (2), 298-306.
- Araújo T., Júnior, J., Almeida, M., & Pinho, P. (2007). Prática de atividades de lazer e morbidade psíquica em residentes de áreas urbanas. *Revista Baiana de Saúde Pública*. 31 (2), 294-310.
- Artaud, A., Van Gogh, V., Floreal, S., & Marx, K. (2010). *Loucura e testemunho*. Lisboa: Padrões Culturais Editora.
- Atkinson, M., Zibin, S., & Chuang, H. (1997). Characterizing quality of life among patients with chronic mental illness: a critical examination of the Self-Report Methodology. *The American Journal of Psychiatry*, 154 (1), 99-105.
- Barr, W. (2000). Characteristics of severely mentally ill patients in and out of contact with community mental health services. *Journal of Advanced of Nursing*, 31 (5), 1189-1198.
- Barreto, J. (s.d.). Os doentes mentais: miséria e esperança. Documento policopiado.
- Bastide, R. (1965). *Sociologie des maladies mentales*. Paris: Flammarion.
- Bateson, G. (1987). *Natureza e espírito – uma unidade necessária*. Lisboa: D. Quixote.
- Benedetti, S., Bernasconi, P., Bertini, E., Biagini, E., Boriani, G., Cristina Capanni, C., Carboni, N., ...& Ziacchi, M. (2012). The empowerment of translational research: lessons from laminopathies. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 7, 37.
- Berber, J., Kupek, E., & Berber, S. (2004). Prevalência da depressão e sua relação com a qualidade de vida em pacientes com síndrome da fibromialgia. *Revista Brasileira de Reumatologia*, 45 (2), 47-54.
- Berlim, M., & Fleck, M. (2003). "Quality of life": a brand new concept for research and practice in psychiatry. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 25 (4), 249-252.
- Bernard, P. (1999). *Social cohesion: A critique*. Ottawa: Canadian Policy Research Networks. Acedido em 11, março, 2011, em http://www.cprn.org/documents/15743_en.pdf

- Borge, L., Martinsen, W., Ruud, T., Watne, O., & Friis, S. (1999). Quality of life, loneliness, and social contact among long-term psychiatric patients. *Psychiatric Services*, 50 (1). Acedido em 14, fevereiro, 2010, em <http://ps.psychiatryonline.org/article.aspx?articleID=82345>
- Buss, P. (2000). Promoção da saúde e qualidade de vida. *Ciência & Saúde Coletiva*, 5 (11), 163-177.
- Bowling, A. (1997). *Measuring health: a review of quality of life measurement scales*. (2ª ed.). Philadelphia: Open University Press.
- Calman K. (1984). Quality of life in cancer patients - an hypothesis. *Journal of Medical Ethics*, 10, 124-127.
- Campolina, A., & Ciconelli, R. (2006). Qualidade de vida e medidas de utilidade: parâmetros clínicos para as tomadas de decisão em saúde *Revista Panamericana de Salud Pública*, 19 (2), 128-136.
- Canavarro, M., Vaz Serra, A., Pereira, M., Simões M., Quintais, L., & Quartilho, M. (2006). Desenvolvimento do instrumento de avaliação da qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100) para português de Portugal. *Psiquiatria Clínica*, 27 (1), 15-23.
- Canavarro, M. (2010). Qualidade de vida: significados e níveis de análise. In M. C. Canavarro & A. Vaz Serra (Eds.). *Qualidade de vida e saúde: uma abordagem na perspectiva da Organização Mundial da Saúde* (pp. 3-18). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Canavarro, M., Pereira, M., Simões, M., & Pintassilgo, A. (2010). WHOQOL-HIV disponível para Portugal: desenvolvimento e aplicação do instrumento de avaliação da qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde. In M. C. Canavarro & A. Vaz Serra (Eds.). *Qualidade de vida e saúde: uma abordagem na perspectiva da Organização Mundial de Saúde* (pp. 205-228). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Carapinheiro, G. (1993). *Saberes e poderes no hospital – uma sociologia dos serviços hospitalares*. Porto: Edições Afrontamento.

- Cardoso, C. (2010, Novembro). *Doença mental e comportamentos suicidários*. Conferência apresentada nas 3as Jornadas sobre prevenção do suicídio, Porto.
- Cardoso, R. (2008). Entrevista a Rui Mota Cardoso. *Ser Saúde*, 9, 43-55.
- Carmo, I. (2012). Sistemas de saúde. In I. Carmo (Ed.). *Serviço Nacional de Saúde – as ameaças, a crise e os desafios*. (pp. 11-13). Coimbra: Edições Almedina, S.A.
- Carona, C., Canavarro, M., Pereira, M., & Gameiro, S. (2010). Qualidade de vida de indivíduos adultos com paralisia cerebral e dos seus cuidadores. In M. C. Canavarro & A. Vaz Serra (Eds.). *Qualidade de vida e saúde: uma abordagem na perspectiva da Organização Mundial da Saúde* (pp. 425-464). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Carr, A., & Higginsson, I. (2001). Are quality of life measures patient centred? *British Medical Journal*, 32, 1357-1360.
- Carr, A., Gibson, B., & Robinson, P. (2001). Measuring quality of life - Is quality of life determined by expectations or experience? *British Medical Journal*, 322, 1240-1243.
- Carvalho, A. (2012, Outubro). *Saúde Mental em Portugal: dados epidemiológicos e orientações estratégicas para o futuro*. Conferência apresentada no III Congresso Internacional da SPESM - da Investigação à Prática Clínica em Saúde Mental. Porto.
- Catarão, J. (2006). Artes de cuidar: cultura e doença mental. Evolução e revolução da psiquiatria. In M. Silva, A. Pedro, E. Novais, G., Toletti, L. Velho, L. Rocha, ...& L. D'Espiney (Eds.). *Arte(s) de cuidar – ciclo de colóquios. Cultura e doença mental. O poder do outro. Dor e sofrimento* (pp. 27-40). Loures: Lusociência.
- Chan, S., & Yu, I. (2004). Quality of life of clients with schizophrenia. *Journal of Advanced Nursing*, 45(1), 72-83.
- Chan, U. (2005). A qualidade de vida e os indicadores sociais. *Administração*, 68 (XVIII), 607-629.
- Chassany, O., Dubois, D., Dimenas, E., Mouly, M., Lobo-Luppi, L., & Wu, A. (2003). The international health-related quality of life. Outcomes database (IQOD). Reference values of the PGWBI on 8536 subjects. *Quality of Life Research*, 12(7), 800.

- Cobb, S. (1976). Social support as a moderator of life stress. *Psychosomatic Medicine*, 38 (5) 300-314.
- Coelho, M., & Filho, A. (2002). Conceitos de saúde em discursos contemporâneos de referência científica. *História, Ciências, Saúde*, 9 (2), 15-33.
- Cohen, S., Tyrrell, D., & A. Smith (1991). Psychological stress and susceptibility to the common cold. *New England Journal of Medicine*, 325 (9), 606-612.
- Corrigan, P. (2004). How Stigma interferes with mental health care. *American Psychologist*, 59 (7), 614-625.
- Corrigan, P. (2008). A toolkit for evaluating programs meant to erase the stigma of mental illness. Illinois Institute of Technology: Chicago. Acedido em 12, Novembro, 2011 em <http://www.dmh.ca.gov/peistatewideprojects/docs/CorriganToolkitforEvaluation.pdf>
- Corrigan, P., & Rao, D. (2012). On the Self-Stigma of Mental Illness: Stages, Disclosure, and Strategies for Change. *Canadian Journal of Psychiatry*, 57 (8), 464-469.
- Cramer, V., Torgersen, S., & Kringlen, E. (2010). Mood disorders and quality of life. A community study. *Nordic Journal Psychiatry*, 64, 58-62.
- Cummins, R. (2005). Moving from de Quality of life concept to a theory. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (Parte 10), 699-706.
- D'Espiney, L. (2006). Artes de cuidar: cultura e doença mental. Nota introdutória ao colóquio. In M. Silva, A. Pedro, E. Novais, G. Toletti, L. Velho, L. Rocha, ...& L. D'Espiney (Eds.). *Arte(s) de cuidar – ciclo de colóquios. Cultura e doença mental. O poder do outro. Dor e sofrimento* (pp. 21-26). Loures: Lusociência.
- Dias, M. (2005). Uma Viagem Psicológica pela Migração. *PsiLogos - Revista do Serviço de Psiquiatria do Hospital Fernando Fonseca*, 2 (2), 6-12. Acedido em 12, Maio, 2010, em <http://www.mighealth.net/pt/images/6/6a/Dias05.pdf>
- Earley, P. (2010). *Loucura. A busca de um pai no insano sistema de saúde*. Porto: Encontrar+se.

- Ehlers, C., Frank, E., & Kupfer, D. (1988). Social zeitgebers and biological rhythms: a unified approach to understanding the etiology of depression. *Archives of General Psychiatry*, *45*, 948-952.
- Erse, M., Façanha, J., Simões, R., Amélia, L., & Santos, J. (2010). Combater o estigma em saúde mental: uma estratégia preventiva da consulta suicida, In C. Sequeira & L. Sá (Eds.). *Atas II Congresso Internacional da Sociedade de Enfermagem de Saúde Mental - Do diagnóstico à intervenção em saúde mental*, Barcelos: Sociedade Portuguesa de Saúde Mental pp. (211-219).
- Essau, C., Lewinsohn, P., Seeley, J., & Sasagawa (2010). Gender differences in the developmental course of depression. *Journal of Affective Disorders*, *127*(1), 185-190.
- Felce, D. (1997). Defining and applying the concept of quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, *41* (2), 126-135.
- Fernandes, J., Oliveira, M., & Fernandes, J. (2003). Cidadania e qualidade de vida dos portadores de transtornos psiquiátricos: contradições e racionalidade. *Revista Escandinava Enfermagem USP*, *37* (2), 35-42.
- Fernandes, A. (2012). Saúde, desenvolvimento e coesão social. In I. Carmo (Ed.). *Serviço Nacional de Saúde – as ameaças, a crise e os desafios*. (pp. 109-115). Coimbra: Edições Almedina, S.A.
- Ferreira, L. (2003). Utilidades, QALYs e medição da qualidade de vida. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, *3*, 51-63.
- Ferreira P., & Brito A. (2008). Medir qualidade de vida em cuidados paliativos. *Acta Medica Portuguesa*, *21*, 111-124.
- Figueira, M., Leitão, J., & Gameiro, J. (2010). Qualidade de vida em doentes bipolares. In M. C. Canavarro & A. Vaz Serra (Eds.). *Qualidade de vida e saúde: uma abordagem na perspectiva da Organização Mundial da Saúde* (pp. 283-298). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.

- Fleck, M., Leal, O., Louzada, S., Xavier, M., Chachamovich, E., & Vieira, G. (1999a). Desenvolvimento da versão portuguesa do instrumento de avaliação de qualidade de vida (WHQOL-100). *Revista Brasileira de Psiquiatria*, *21*, 19-28.
- Fleck, M., Louzada, S., Xavier, M., Chachamovich, E., Vieira, G., & Santos, L. (1999b). Aplicação da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). *Revista de Saúde Pública*, *32*, 198-205.
- Fleck, M., Louzada, S., Xavier, M., Chachamovich, E., Vieira, G., & Santos, L. (2000). Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação de qualidade de vida "WHOQOL-bref". *Revista de Saúde Pública*, *34* (2), 178-183.
- Fleck, M., Lima, A., Louzada, S., Schestasky, G., Henriques, A., Borges, V.,...& Grupo LIDO. (2002). Associação entre sintomas depressivos e funcionamento social em cuidados de saúde primários de saúde. *Revista Saúde Pública*, *36* (4), 431-438.
- Fortin, M. (2009). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Loures: Lusodidacta.
- Foucault, M. (2004). *História da loucura na idade clássica* (7ª ed.). São Paulo: Perspectiva.
- Freyre, F. (2006). Entre a história no papel e o papel na história no âmbito das doenças mentais. Dissertação de Mestrado em Sociologia. Instituto de Ciências Sociais. Universidade do Minho.
- Fung, K., Tsang, H., & Corrigan, P. (2008). Self-stigma of people with schizophrenia as predictor of their adherence to psychosocial treatment. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, *32* (2), 95-104.
- Gameiro, S., Carona, C., Pereira, M., Canavarro, M., Simões, M., Rijo, D., ...& Vaz Serra, A. (2008). Sintomatologia depressiva e qualidade de vida na população geral. *Psicologia, Saúde & Doenças*, *9* (1), 103-112.
- Gameiro, S., Carona, C., Silva, S., & Canavarro, C. (2010a). Qualidade de vida e depressão: um estudo comparativo com doentes com diagnóstico clínico de depressão major, utentes de centros de saúde e indivíduos da população geral. In M. C. Canavarro & A. Vaz Serra

- (Eds.). *Qualidade de vida e saúde: uma abordagem na perspectiva da Organização Mundial da Saúde* (pp. 299-323). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Gameiro, S., Carona, C., Silva, S., & Canavarro, C. (2010b). Factores sociais e demográficos de variabilidade da qualidade de vida. In M. C. Canavarro & A. Vaz Serra (Eds.). *Qualidade de vida e saúde: uma abordagem na perspectiva da Organização Mundial da Saúde* (pp. 251-267). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Garratt A., Schmidt L., Mackintosh A., & Fitzpatrick R. (2002). Quality of life measurement: bibliographic study of patient assessed health outcome measures. *British Medical Journal*, *324*, 1-5.
- Gaviria, A., Vinaccia, S., Riveros, M., & Quiceno, J. (2007). Calidad de vida relacionada con la salud, afrontamiento del estrés y emociones negativas en pacientes con cáncer en tratamiento quimioterapéutico. *Psicología desde el Caribe* (20), 50-75.
- Glina, D., Rocha, L., Batista, M., & Mendonça, M. (2001). Saúde mental e trabalho: uma reflexão sobre o nexo com o trabalho e o diagnóstico, com base na prática. *Cadernos de Saúde Pública*, *17*(3):607-616.
- Goffman, E. (1961). *Manicômios, prisões e conventos*. São Paulo: Editora Perspectiva.
- Goffman, E. (1988). *Estigma - Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada* (4ª ed.). Rio de Janeiro: Editora Guanabara.
- Gomes, J. (2010). Saúde Mental no Ciclo Vital, In C. Sequeira & L. Sá (Eds.). *Atas do II Congresso Internacional da Sociedade de Enfermagem de Saúde Mental - Do diagnóstico à intervenção em saúde mental*, Barcelos: Sociedade Portuguesa de Saúde Mental, 19-35.
- Gonçalves, A. (2004). A doença mental e a cura: um olhar antropológico. *Revista Millenium*, *30* 159-171.
- Goodman, E., Adler, N., Kawachi, I., Frazier, A., Huang, B., & Colditz, G. (2001). Adolescent's perceptions of status: development and evaluation of a new indicator. *Pediatrics*, *108* (2).
Acedido em 4, outubro, 2011,
em <http://pediatrics.aappublications.org/content/108/2/e31.full.pdf>

- Goppoldova, E., Dragomirecka, E., Motlova, L., & Hajek, (2008). Subjective Quality of Life in Psychiatric Patients: Diagnosis and Illness-Specific Profiles. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 53(9), 857-593.
- Gusmão, R., Xavier, M., Heitor, M., Bento, A., & Caldas de Almeida, J. (2005). O peso das perturbações depressivas – aspectos epidemiológicos globais e necessidades de informação em Portugal. *Acta Médica Portuguesa*, 15, 129-146.
- Gutiérrez-Rojas, L., Jurado, D., Martínez-Ortega, J, Gurpegui, M. (2010). Poor adherence to treatment associated with a high recurrence in a bipolar disorder outpatient sample, *Journal of Affective Disorders* [Resumo]. 127(1-3), 77-83.
- Guyatt, G., Feeny, D., & Patrick, D. (1993). Measuring Health-related Quality of Life *Annals of internal medicine*, 118(8), 622-629.
- Hansson, L. (2006). Determinants of quality of life in people with severe mental illness. *Acta Psyquiatra Scandinavica*, 113(suppl. 429), 46-50.
- Hellerstein, D, Agosti, V., Bosi, M., Black, S. (2010). Impairment in psychosocial functioning associated with dysthymic disorder in the NESARC study [Resumo]. *Journal of Affective Disorders*, 127(1), 84-88.
- Helman, C. (2003). *Cultura, saúde & doença*. Porto Alegre: Artmed.
- Heloani, J., & Capitão, C. (2003). Saúde mental e psicologia no trabalho. *São Paulo em Perspectiva*, 17(2), 102-108.
- Hendry, F., & McVittae, C. (2004). Is quality of life a health concept? Measuring and understanding life experiences of older people. *Qualitative Health Research*, 9(14), 961-975.
- Higginson, I., & Carr, A. (2001). Measuring quality of life: using quality of life measures in the clinical setting. *British Medical Journal*, 322, 1297 - 1300.
- Hinshaw, S., & Stier, A. (2008). Stigma as related to mental disorders. *Annual Review of Clinical Psychology*, 4, 367-393.

- Holmes, S. (2005). Assessing the quality of life—reality or impossible dream? a discussion paper. *International Journal of Nursing Studies* 42, 493-501.
- Houaiss, A., & Vilar, M. (2002). *Dicionário Houaiss da língua portuguesa*. Lisboa: Círculo de Leitores.
- Hsiao, C-Y (2008). *Individual and family adaptation to severe and persistent mental illness (spm) in taiwanese families*. Dissertação de Doutoramento em Filosofia, School of Nursing, University of North Carolina: Chapel Hill.
- Huang, CY., Sousa, VD., Tsai, CC., & Hwang, MY. (2008). Social support and adaptation of Taiwanese adults with mental illness. *Journal of Clinical Nursing*, 17 (13), 1795-1802.
- Hugo, M. (2001). Mental health professionals' attitudes towards people who have experienced a mental health disorder. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 8, 419-425.
- Inouye, K., Pedrazzani, E., Pavarini, S., & Barham, E. (2009). Instrumentos específicos para mensurar a qualidade de vida na demência: levantamento, descrição, análise e comparação. *Temas em Psicologia*, 17(2), 541-552.
- Jenkins, R. (2001). Uma perspectiva Britânica sobre o contributo de David Goldberg. In M. Tansela & G. Tronicroft (Eds.). *Perturbações mentais comuns nos cuidados de saúde primários* (pp. XVII-XXIII). Lisboa: Climepsi Editores.
- Jaques, M. (2007). Nexos causais em saúde mental/doença mental no trabalho: uma demanda para a psicologia. *Psicologia & Sociedade*, 19, Edição Especial (1), 112-119.
- Jorge-Monteiro, F., & Madeira, T. (2007). Considerações sobre doença mental e comunicação social. *Análise Psicológica*, 1, 97-109.
- Kaplan, R., & Rieis, A. (2005). Quality of Life: Concept and Definition. *Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease*, 4, 263-271.
- Kelly, S., Mckenna, H., & Parahoo, K. (2001). The relationship between involvement in activities and quality of life for people with severe and enduring mental illness. *Journal of Psychiatric and Mental Nursing*, 8, 139-146.

- Keyes, C. (2002). The mental health continuum: from languishing to flourishing in life. *Journal of Health and Social Research, 43*, 207-222.
- Keyes, C. (2005). Mental illness and/or mental health? investigating axioms of the complete state model of health. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 73* (3), 539-548.
- Keyes, C., & Simoes, E. (2012). To flourish or not: positive mental health and all-cause mortality. *American Journal of Public Health, 102* (11), 2164-2172.
- Kilian, R., Matschinger, H., & Angermeyer, M. (2001). The impact of chronic illness on subjective quality of life: A comparison between general population and hospital inpatients with somatic and psychiatric diseases. *Clinical Psychology and Psychotherapy, 8*, 206-213.
- Kluthcovsky, A., & Takayanagui, A. (2007). Qualidade de vida - aspectos conceituais. *Revista Salus-Guarapuava -PR, 1* (1), 13-15.
- Lang, C., Steiner, E., Berghofer, G., Henkel, H., Schmitz, M., Schmidl, F., & Rudas, S. (2002). Quality of life and other characteristics of Viennese mental health care users. *International Journal of Social Psychiatry, 48* (1), 59-69.
- Laurenti, R. (2003). A mensuração da qualidade de vida. *Revista Associação Médica Brasileira, 49* (4), 361-362.
- Lavall, E., Olschowsky, A., & Kantorski, L. (2009). Avaliação de família: rede de apoio social na atenção em saúde mental. *Revista Gaúcha Enfermagem, 30* (2), 198-205.
- Lechner, E. (2005). O sofrimento dos migrantes e o encontro de ordens simbólicas, *Revista de Psiquiatria do Hospital Amadora Sintra*. Acedido em 14, maio, 2010, em <http://mighealth.net/pt/images/e/e5/Lechener05.pdf>
- Lechner, E. (2007). Imigração e saúde mental. In S. Dias (Ed.). *Revista Migrações - Número Temático Imigração e Saúde*, setembro 2007, n.º 1, Lisboa: ACIDI, pp. 79-101. Acedido em 14, maio, 2010, em http://www.oi.acidi.gov.pt/docs/Revista_1migracoes1_art4.pdf
- Leval, N. (1999). Quality of life and depression: Symmetry concepts. *Quality of Life Research, 8*, 283-291.

- Lima, A., & Fleck, M. (2009). Qualidade de vida e depressão: uma revisão da literatura. *Revista de Psiquiatria do Rio Grande do Sul* [online], 31 (3). Acedido em 14 de Outubro, 2012, em <http://www.scielo.br/pdf/rprs/v31n3s0/v31n3a02s1.pdf>
- Link, B., Yang, I., Phelan, J., & Collins, P. (2004). Measuring Mental Illness Stigma. *Schizophrenia Bulletin*, 30 (3), 512-541.
- López. R., & Guarnaccia, P. (2000). Cultural psychopathology: uncovering the social world of mental illness. *Annual Review of Psychology*, 51, 571-598.
- Ludermir, A., & Filho, D. (2002). Condições de vida e estrutura ocupacional associadas a transtornos mentais comuns. *Revista Saúde Pública*, 36 (2), 213-221.
- Lundberg, B., Hansson, L., Wentz, E., & Bjökman, T. (2007). Sociodemographic and clinical factors related to devaluation/discrimination and rejection experiences among users of mental health services. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 42, 295-300.
- Macedo. E., Macedo, J., Novais, R. (2011). Determinantes em saúde mental: percepções das pessoas da região de Braga, In C. Sequeira & L. Sá (Eds). *Actas III Congresso SPESM - Informação e saúde mental*. Sociedade Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental, Silves (pp. 97-102).
- Marcus, M., Yasamy, M., Ommeren, M., Chisholm, D., & Saxena, S. (2012). Depression. A global public health concern. Acedido em 13, novembro, 2012, em http://www.who.int/mental_health/management/depression/who_paper_depression_wf_mh_2012.pdf
- Maroco, J. (2007). *Análise Estatística com Utilização do SPSS*. (3.ed.). Lisboa: Edições Síbalo.
- Marques, N., Golombek, D., & Moreno C. (1997). Adaptação temporal. In N. Marques & L. Menna-Barreto (Eds), *Cronobiologia: princípios e aplicações* (pp. 45-84). São Paulo: EDUSP, Editora Fiocruz.
- Martinez, M., Paraguay, A., & Larotte, M. (2004). Relação entre satisfação com aspectos psicossociais e saúde dos trabalhadores. *Revista Saúde Pública*, 38 (1), 55-61.

- Masthoff, E., Trompenaars, F., Van Heck, G., Hodiamont, P., & De Vries, J. (2006). Demographic characteristics as predictors of quality of life in a population of psychiatric outpatients. *Social Indicators Research*, 76 (2), 165-184.
- Maulik, P., Eaton, W., & Bradshaw, C. (2009). The Role of Social Network and Support in Mental Health Service: Findings from the Baltimore ECA Study. *Psychiatric Services*, 60 (9), 1222 -1229.
- Mcntyre, T., Barroso, R., & Lourenço, M. (2002). Impacto da depressão na qualidade de vida dos doentes. *Saúde Mental*, IV, (5), 13-24.
- Melo, Z. (2000). Estigmas: espaço para exclusão social. *Ciências, Humanidades e Letras*, Ano 4, 18-22.
- Mercier, C., Péladeau, N., & Tempier, R. (1998). Age, gender and quality of life. . *Community Mental Health Journal*, 34 (5), 487-500.
- Michalak E., Yatham L., & Lam R. (2007). Quality of life in bipolar disorder: a review of the literature. *The Journal of Lifelong Learning in Psychiatry*, 5 (1), 117-34.
- Minayo, M., Hartz, Z., & Buss, P. (2000). Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Ciências & Saúde Colectiva*, 5 (1), 7-18.
- Mirkovic, M., Simic, M., Trajkovic, G. (2012). Assessment of mental health in adults of the northern part of the city of Kosovska Mitrovica. *Vojnosanitetski Pregled*, 69 (9), 747-752.
- Mojtabai, R. (2010). Mental illness stigma and willingness to seek mental health care in the European Union. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 45, 705-712.
- Monk, T., Flaherty, J., Frank, E., Hoskinson, K., & Krupfer, D. (1990). The social rhythm metric: an instrument to quantify the daily rhythms of life. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 178 (2), 120-126.
- Moore, M., Höfer, S., McGee, H., & Ring, L. (2005). Can the concepts of depression and quality of life be integrated using a time perspective?. *Health and Quality of Life Outcomes*, 3, 1. Acedido em 10, junho, 2010, em <http://www.hqlo.com/content/pdf/1477-7525-3-1.pdf>

- Moreira, P., & Melo, A. (2005). *Saúde Mental - do tratamento à prevenção*. Porto: Porto Editora.
- Mota, A. (2000). Psiquiatria de Ligação. *Medicina Interna*, 7(4), 239-245.
- Newson, J., & Schulz, R. (1996). Social support as a mediator in the relation between functional status and quality of life in older adults. *Psychology and Aging*, 11 (1), 34-44.
- Noll, H-H. (1996). Social indicators and social reporting: the international experience. Acedido em 28 de outubro, 2011, em <http://www.ccsd.ca/noll1.html> e em <http://www.ccsd.ca/noll2.html>
- Nossa, P., & Pina, M. (2007). Acesso e utilização de dados no domínio da investigação em saúde. *Arquivos de Medicina*, 21 (3/4), 103-109.
- O'Brien, P., Kennedy, W., & Ballard, K. (2002). *Enfermagem em saúde mental - uma integração de teoria e prática*. Lisboa: McGraw-Hill de Portugal, L.da.
- Pagani, T., & Junior, C. (s.d.). Instrumentos de avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde Acedido em 3, fevereiro, 2009, em <http://sare.anhanguera.com/index.php/rencs/article/viewFile/329/330> .
- Pais-Ribeiro, J. (2009). A importância da qualidade de vida para a psicologia da saúde. In: J.P.Cruz, S.N. de Jesus, & C Nunes (Eds.). *Bem-Estar e Qualidade de Vida* (pp.31-49). Alcochete: Textiverso
- Pais-Ribeiro, J., & Guterres, M. (2002). A qualidade de vida das pessoas com perturbações mentais crónicas apoiadas por serviços comunitários. In Actas do 4º congresso nacional de psicologia da saúde (pp. 283-289). Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.
- Palha, A. (2010). Prefácio à edição portuguesa. In. P. Earley. *Loucura. A busca de um pai no insano sistema de saúde*. Porto: Encontrar+se.
- Papakostas, G., Petersen, T., Mahal, Y., Mischoulon, D., Nierenberg, A., & Fava, M. (2004). Quality of life assessments in major depressive disorder: a review of the literature. *General Hospital Psychiatry*, 26, 13-17.
- Parsons, T. (1959). *El sistema social*. Madrid: Revista de Occidente S.A.

- Paredes, T., Simões, M., & Canavarro, M. (2010). Doença oncológica e qualidade de vida: o impacto da patologia tumoral do aparelho locomotor. In M. C. Canavarro; A. Vaz Serra (Eds.). *Qualidade de vida e saúde: Uma abordagem na perspectiva da Organização Mundial de Saúde* (pp. 349-386). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Pereira, F. (2007). *Informação e qualidade do exercício profissional dos enfermeiros. Estudo empírico sobre um resumo mínimo de dados*. Dissertação de Doutoramento, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto.
- Pereira, M. (2010). Saúde Mental no Ciclo Vital, In C. Sequeira & L. Sá (Eds.). *II Congresso Internacional da Sociedade de Enfermagem de Saúde Mental - Do diagnóstico à intervenção em saúde mental*, Barcelos: Sociedade Portuguesa de Saúde Mental, 36-41.
- Pereira, M., & Canavarro, M. (2010). Determinantes da qualidade de vida dos doentes infectados pelo Vírus de Imunodeficiência Humana/Síndrome da Imunodeficiência Adquirida. In M. C. Canavarro; A. Vaz Serra (Eds.). *Qualidade de vida e saúde: Uma abordagem na perspectiva da Organização Mundial de Saúde* (pp. 325-348). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Pestana M, & Gageiro J. (2008). *Análise de Dados para as Ciências Sociais – A Complementaridade do SPSS*. (5.ed.). Lisboa: Edições Sílabo, Lda.
- Picardi, A., Rucci, P., Girolamo, G., Santone, G., Borsetti, G., & Morosini, P. (2006). The quality of life of the mentally ill living in residential facilities: findings from a national survey in Italy. *European Archives of Psychiatry Clinical Neuroscience*, 256 (6), 372-381.
- Pinikahana, J., Happell, B., Hope, J., & Keks, A. (2002). Quality of life in schizophrenia: A review of the literature from 1995 to 2000. *International Journal of Mental Nursing*, 11, 103-111.
- Pio-Abreu, J. (1997). *Introdução à psicopatologia compreensiva*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Pinto-Meza, A., Fernández, A., Fullana, M., Haro, J., Palao, D., Luciano, J., & Serrano-Blanco, A. (2009). Impact of mental disorders and chronic physical conditions in health-related quality of life among primary care patients: results from an epidemiological study. *Quality Life Research*, 18, 1011-1018.

- Plummer, M., & Molzahn, A. (2009). Quality of life in contemporary nursing theory: a concept analysis. *Nursing Science Quarterly*, 22 (2), 134-140.
- Quartilho, M. (2001). *Cultura, medicina e psiquiatria: do sintoma à experiência*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Quartilho, M. (2010). Qualidade de vida, felicidade, saúde, bem-estar, satisfação. Pessoas, sociedades, culturas. O que importa?. In M. C. Canavarro; A. Vaz Serra (Eds.). *Qualidade de vida e saúde: Uma abordagem na perspectiva da Organização Mundial de Saúde* (pp. 55-126). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Rabasquinho, C., & Pereira, H. (2007). Género e saúde mental: uma abordagem epidemiológica. *Análise Psicológica*, 3 (XXV), 439-454.
- Ramos, M., Gameiro, S., & Canavarro, M. (2010). Qualidade de vida no contexto da reprodução médica assistida. In M. C. Canavarro; A. Vaz Serra (Eds.). *Qualidade de vida e saúde: Uma abordagem na perspectiva da Organização Mundial de Saúde* (pp. 465-496). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian
- Rapaport, M., Clary, R., Fayyad, R., & Endicott, J. (2005). Quality-of-Life impairment in depressive and anxiety disorders. *American Journal of Psychiatry*, 132 (6), 1171-1173.
- Raphael, D. (1998). Emerging concepts of health and health promotion. *The Journal of School Health*, 68 (7), 297-300.
- Rapley, M. (2003). *Quality of life: A critical introduction*. London: Sage Publications.
- Renzi, C., Tabolli, S., Picardi, A., Abeni, D., Puddu, P., & Braga, M. (2005). Effects of patient satisfaction with care on health-related quality of life: a prospective study. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology*, 19, 712-718.
- Ribeiro, A. (2006). O elemento voluntarista na sociologia de Talcot Parsons. *Acta Scientiarum Human and Social Sciences*, 28 (1), 93-98.
- Rijo, D., Canavarro, M., Pereira, M., Simões, M., Vaz Serra, A., & Quartilho, M. (2006). Especificidades da avaliação da qualidade de vida na população portuguesa: o processo de construção da faceta portuguesa do WHOQOL-100. *Psiquiatria Clínica*, 27 (1), 25-30.

- Rodrigues, C., & Leal, I. (2004). Limitações da qualidade de vida e depressão em pessoas idosas. Actas do 5º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde (pp. 771-776). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Rotenberg, L., Marques, N., & Menna-Barreto, L. (1997). Desenvolvimento da cronobiologia. In N. Marques & L. Menna-Barreto (Eds.). *Cronobiologia: princípios e aplicações* (pp: 23-44). São Paulo: EDUSP, Editora Fiocruz.
- Rusch, N., Lies, K., Bohus, M., & Corrigan, P. (2006). Self-stigma, empowerment, and perceived legitimacy of discrimination among women with mental illness. *Psychiatric Services*, 57, 399 - 402.
- Sá, L. (2010). Saúde Mental versus doença mental, In C. Sequeira & L. Sá (Eds.). *II Congresso Internacional da Sociedade de Enfermagem de Saúde Mental - Do diagnóstico à intervenção em saúde mental*, Barcelos: Sociedade Portuguesa de Saúde Mental, 15-18.
- Saarni, S. (2008). *Health-Related quality of life and mental disorders in Finland*. Academic Dissertation, Department of Mental Health and Alcohol Research. National Public Health Institute, Helsinki and Department of psychiatry of Helsinki: Helsinki.
- Sacks, O. (1995). *Um antropólogo em Marte*. São Paulo: Companhia das Letras.
- Sakellarides, C. (2012). Da resposta ao «choque económico e social» em curso à necessidade de um novo contrato social na saúde. In I. Carmo (Ed.). Serviço Nacional de Saúde - as ameaças, a crise e os desafios. (pp. 15-30). Coimbra: Edições Almedina, S.A.
- Santos, A. (2004). *Acidente vascular cerebral - qualidade de vida e bem-estar dos doentes e familiares cuidadores*. Dissertação de Doutoramento. Universidade do Porto, Porto.
- Santos, R., & Pereira, J. (2008). O peso da obesidade: avaliação da qualidade de vida relacionada com a saúde em utentes de farmácias. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 26 (1), 25-37.
- Saraiva, C. (2010, Novembro). *Para-suicídio e jogos perigosos*. Conferência apresentada em 3as Jornadas sobre a prevenção do suicídio. Porto.

- Sartorius, N. (2001). Os limites dos cuidados de saúde mental nos serviços médicos gerais. In M. Tansela & G. Tronicroft (Coord.). *Perturbações mentais comuns nos cuidados de saúde primários* (pp. 225-235). Lisboa: Climepsi Editores.
- Schimmack, U. (2008). The structure of subjective well-being. In M. Eid & R. J. Larsen (Eds.). *The science of subjective well-being* (pp. 196-223). Oxford: Oxford University Press.
- Scheff, T. (1999). *Being mentally ill*. New York: Aldine de Gruyter.
- Seixas, P. (2010, Outubro). *A saúde mental e a doença crónica*. Conferência apresentada nas comemorações do Dia Mundial da Saúde Mental, Porto.
- Sequeira, C. (2006). *Introdução à prática clínica - do diagnóstico à intervenção em enfermagem de saúde mental e psiquiátrica*. Coimbra: Quarteto.
- Silva, C., Pereira, A., Matos, P., Silvério, J., Parente, S., Domingos, M.,... & Azevedo, M. (1996). *Manual Sinais Vitais: Introdução às cronociências*. Coimbra: Formasau – Formação e Saúde Lda.
- Silva, C. (2000). Fundamentos teóricos e aplicações da cronobiologia. *Psicologia – teoria, investigação e prática*, 5 (2), Braga: Universidade do Minho, 253-265.
- Silva, F. (2000). Burnout: um desafio à saúde do trabalhador. *Psi – revista de psicologia Social e Institucional*, 2 (1). Acedido em 10, Setembro, 2009, em <http://www2.uel.br/ccb/psicologia/revista/textov2n15.htm>.
- Silva, M. (2012). A dura realidade da doença mental em Portugal. In I. Carmo (Ed.). *Serviço Nacional de Saúde – as ameaças, a crise e os desafios*. (pp. 129-134). Coimbra: Edições Almedina, S.A.
- Silva, S., Moreira, H., Canavarro, M., & Pinto, S. (2010). Qualidade de vida e cancro da mama: Um estudo com mulheres sobreviventes. In M. C. Canavarro & A. Vaz Serra (Eds.). *Qualidade de vida e saúde: uma abordagem na perspectiva da Organização Mundial da Saúde* (pp. 349-386). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.

- Slade, M. (2010). Mental illness and well-being: the central importance of positive psychology and recovery approaches. *BMC Health Services Research* 10 (26). Consultado em Novembro 6, 2010, em <http://biomedcentral.com/1472-6963/10/26>
- Souza, L., & Coutinho, E. (2006). Factores associados à qualidade de vida de pacientes com esquizofrenia. *Revista Brasileira Psiquiatria*, 28 (1), 50-58.
- Spanemberg, L. & Juruena, M. (2004). Distímia: características históricas e nosológicas e sua relação com transtorno depressivo maior. *Revista de Psiquiatria do Rio Grande do Sul*, 26 (3), 300-311.
- Stefanelli, M., Fukuda, I., & Arantes, E. (2008). *Enfermagem psiquiátrica em suas dimensões assistenciais*. São Paulo: Editora Manole Lda.
- Stroebe, W., & Stroebe, M. (1995). *Psicologia social e saúde*. ("Medicina e Saúde"). Lisboa: Instituto Piaget.
- Struch, N., Levav, I., Shereshevsky, Y., Baidani-Auerbach, A., Lachman, M., Daniel N., & Zehavi, T. (2008). Stigma experienced by persons under psychiatric care. *The Israel Psychiatry and Related Sciences*, 45 (3), 210-218.
- Tavares, A., Tesche, V., & Gastaud, M. (2010). Associação Entre Estado Civil e Qualidade de Vida em Pacientes Atendidos em Psicoterapia na Cidade de Porto Alegre. Atas XI Salão de Iniciação Científica – PUCRS (pp. 1544-1546). CIPT – Contemporâneo Instituto de Psicanálise e Transdisciplinaridade. Acedido em 02, outubro, 2012 em http://www.pucrs.br/edipucrs/XISalaolC/Ciencias_Humanas/Psicologia/83996-ANELISECOUTINHOTAVARES.pdf
- Teixeira, A., & Brochado, A. (2005). Quando o SONHO se torna realidade...: avaliação estatística do impacto das tecnologias de informação nos serviços de consulta externa hospitalar. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 3 (1), 43-55.
- Torre, E., & Amarante, P. (2001). Protagonismo e subjetividade: a construção coletiva no campo da saúde mental. *Ciência & Saúde Pública*, 6 (1), 73-85.

- Vaz Serra, A., Canavarro, M., Simões, M., Pereira, M., Gameiro, S., & Quartilho, M. (2006). Estudos psicométricos do instrumento de avaliação da qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-Bref) para português de Portugal. *Psiquiatria Clínica, 27* (1), 31-40.
- Vaz-Serra, A. (2010). Qualidade de vida e saúde. In M. C. Canavarro & A. Vaz Serra (Eds.). *Qualidade de vida e saúde: uma abordagem na perspectiva da Organização Mundial da Saúde* (pp. 23-53). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Vaz-Serra, A., Pereira, M., & Leitão, P. (2010). Qualidade de vida em doentes esquizofrénicos. In M. C. Canavarro & A. Vaz Serra (Eds.). *Qualidade de vida e saúde: uma abordagem na perspectiva da Organização Mundial da Saúde* (pp. 271-282). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Vilar, M., Simões, M., Sousa, L., Firmino, H., Paredes, T., & Lima, M. (2010). Avaliação da qualidade de vida em adultos idosos: notas em torno do processo de adaptação e validação do WHOQOL-OLD para a população portuguesa. In M. C. Canavarro & A. Vaz Serra (Eds.). *Qualidade de vida e saúde: uma abordagem na perspectiva da Organização Mundial da Saúde* (pp. 229-250). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Veenhoven, R. (1996). Happy life expectancy: A comprehensive measure of quality of life in nations. *Social Indicators Research, 39*, 1-58.
- Vickrey, B., Hays, R., Harooni, R., Myers, L., & Ellison, G. (1995). A health-related quality of life measure for multiple sclerosis [Resumo]. *Quality of Life Research, 4* (3), 187-206.
- Yen, C., Kuo, C., Tsai, P., Ko, C., Yen, J. & Chen, T. (2007). Correlations of quality of life with adverse effects of medication, social support, course of illness, psychopathology, and demographic characteristics in patients with panic disorder. *Depression and Anxiety, 24*, 563-570.
- Yllá, L., González Pinto-Arrillaga, A., Ballesteros, J., & Guillen, V. (2007). Evolución de las actitudes de la población frente al enfermo mental. *Actas Españolas de Psiquiatria, 35* (5), 323-335.

- Watkins, L. (2012). An Evidence-based Strategy for Transitioning. *North Carolina Medical Journal*, 73 (1), 48-50.
- Waughfield, C. (2002). *Mental Health Concepts*. New York: Delmar.
- WHO Group (1995). The world health organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the world health organization. *Social Science and Medicine*, 41, 10, 1403-1409.
- WHO Group (1996). What Quality of Life?. *World Health Forum*, 17 (4), 354-356.
- WHO Group (1998). The world health organization quality of life assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties. *Social Science and Medicine*, 46, 12, 1569-1585.
- Wolf, J., & Schene, A. (1997). Client needs and quality of life. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 20 (4), 16.
- Xavier, F., Ferraz, M., Bertollucci, P., Poyares, D., & Moriguchi, E. (2001). The prevalence of major depression and its impact in the quality of life, sleep, patterns and cognitive function in a octogenarian population. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 23 (2), 62-70.

B - Documentos de entidades oficiais

- Administração Central do Serviço de Saúde - ACSS (2007). Projecto: Definição do Plano de Transformação dos Sistemas de informação de saúde (PTSIS) – Sumário Executivo. PricewaterhouseCoopers. Acedido em 22, outubro, 2012, em <http://www.acss.min-saude.pt/Portals/0/Images/ConteudoGenerico/PTSISsumarioexecutivo1.pdf>
- Alto Comissariado da Saúde - ACS (2010). Plano Nacional de Saúde 2011-2016. Adenda à Análise Especializada: Tecnologias de Informação e Comunicação. Acedido em 27, novembro, 2012, em [//ser.cies.iscte.pt/index_ficheiros/TIC-adenda.pdf](http://ser.cies.iscte.pt/index_ficheiros/TIC-adenda.pdf)
- Alto Comissariado da Saúde (ACS)/Ministério da Saúde (2011). Plano Nacional de Saúde 2011-2016. Operacionalização do Plano Nacional de Saúde. I. Políticas Transversais. 4)

Tecnologias de Informação e Comunicação - versão de discussão. Acedido em 21, outubro, 2012, em http://pns.dgs.pt/files/2011/06/TIC_2011-06-31.pdf

American Psychiatric Association (2002). *DSM-IV-TR Manual de diagnóstico e estatística das perturbações mentais*. 4ª edição, Texto Revisto. Lisboa: Climepsi Editores.

Australian Government - Department of health and Aging (2009). Guidelines for *support to day to day in the community – a structured activity program*. Consultado em 10, outubro, 2012, em <http://www.health.gov.au/internet/main/publishing.nsf/content/mental-d2dl>

Comissão das Comunidades Europeias (2005). *Livro verde: Melhorar a saúde mental da população – Rumo a uma estratégia de saúde mental para a União Europeia*. Bruxelas: Comissão das Comunidades Europeias.

Comissão das Comunidades Europeias (2008). Recomendações da Comissão de 2 de julho de 2008 relativa à interoperabilidade transfronteiriça dos sistemas de registos de saúde eletrónicos (2008/594/CE). *Jornal Oficial da União Europeia*. L 190/33-L 190/43. Acedido em 19, Outubro, 2012, em <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:L:2008:190:0037:0043:PT:PDF>

Comissão Nacional para a Reestruturação dos Serviços de Saúde Mental – CRSSM (2007). Reestruturação e desenvolvimento dos serviços de saúde mental em Portugal - Plano de acção 2007-2016. Acedido em 23, Março, 2009, em http://www.portaldasaude.pt/NR/rdonlyres/CC4ABF07-1E93-4181-9E9E-3B54D4C6C6A6/0/RELAT%C3%93RIOFINAL_ABRIL2007.pdf

Coordenação Nacional da Saúde Mental/Alto Comissariado da Saúde/Ministério da Saúde (2009). Recomendações para a prática clínica da Coordenação Nacional para a Saúde Mental. Saúde mental infantil e juvenil nos cuidados de saúde primários. Acedido em 15, janeiro, 2010, em http://saudemental.pt/wpcontent/uploads/2011/02/recomendacoespraticaclinicasaude_mental_csp.pdf

Direção Geral da Saúde (s.d.). *Censo psiquiátrico de 2001. Síntese dos resultados preliminares.*

Acedido em 10, abril, 2010,

em <http://www.dgs.pt/upload/membro.id/ficheiros/i006006.pdf>

Direção Geral da Saúde (2004a). *Plano nacional de Saúde – 2004/2010: mais saúde para todos. Volume II – Orientações estratégicas.* Lisboa: Direção Geral da Saúde: Acedido em

11, junho, 2010, em http://www.dgsaude.min-saude.pt/pns/media/pns_vol2.pdf

Direção Geral da Saúde (2004b). *Rede de Referência de Psiquiatria e Saúde Mental.* Lisboa:

Direcção-Geral da Saúde.

Direção Geral da Saúde (2012a). *Plano Nacional de Saúde 2012-2016 – Eixo Estratégico –*

Equidade e Acesso aos Cuidados de Saúde. Lisboa: Direção Geral da Saúde. Acedido em

18, outubro, 2012 em <http://pns.dgs.pt/files/2012/02/Acesso-e-Equidade3.pdf>

Direção Geral da Saúde (2012b). *Plano Nacional de Saúde 2012-2016 – Eixo Estratégico –*

Qualidade em Saúde. Lisboa: Direcção Geral da Saúde. Acedido em 18, outubro, 2012

em http://pns.dgs.pt/files/2012/02/Qualidade_em_Saúde1.pdf

Direção Geral da Saúde (2012c). *Plano Nacional de Saúde 2012-2016 – Enquadramento de*

Plano Nacional de Saúde. Acedido em 18, outubro, 2012 em

<http://pns.dgs.pt/files/2012/02/Enquadramento3.pdf>

Direção Geral da Saúde (2012d). Carta dos Direitos e Deveres dos Doentes. Acedido em 25,

setembro, 2012, em <http://www.dgs.pt/default.aspx?cn=55065716AAAAAAAAAAAAAAAAAAAA>

EPCCISM (2010). Cuidados Continuados Integrados de Saúde Mental. Relatório de Atividades de

2010. Acedido em 25, outubro, 2012 em [http://www.saudemental.pt/wp-](http://www.saudemental.pt/wp-content/uploads/2012/06/RELATO%CC%81RIO-ACTIVIDADES-2010.pdf)

[content/uploads/2012/06/RELATO%CC%81RIO-ACTIVIDADES-2010.pdf](http://www.saudemental.pt/wp-content/uploads/2012/06/RELATO%CC%81RIO-ACTIVIDADES-2010.pdf)

EPCCISM (2011). Cuidados Continuados Integrados de Saúde Mental. Relatório de Atividades de

2011. Acedido em 25, outubro, 2012, em [http://www.saudemental.pt/wp-](http://www.saudemental.pt/wp-content/uploads/2012/06/RELATO%CC%81RIO-ACTIVIDADES-2011.pdf)

[content/uploads/2012/06/RELATO%CC%81RIO-ACTIVIDADES-2011.pdf](http://www.saudemental.pt/wp-content/uploads/2012/06/RELATO%CC%81RIO-ACTIVIDADES-2011.pdf)

Euro2007.PT-Ministério da Saúde-Comissão Europeia (2008). Saúde e Migrações na EU.

Conference proceedings. Acedido em 12, outubro, 2012, em

<http://www.insa.pt/sites/INSA/Portugues/Publicacoes/Outros/Documents/Epidemiologia/HealthMigrationEU.pdf>

European Commission (2008). *Benchmarking ICT use among general practitioners in Europe. Final Report*. Bonn: European Commission – Information Society and Media Directorate General. Acedido em 21, outubro, 2012, em http://ec.europa.eu/information_society/eeurope/i2010/docs/benchmarking/gp_survey_final_report.pdf

European Commission–Eurobarometer (2010). *Mental Health: Part 1: Report*. European Commission: Brussels. Acedido em 12, outubro, 2011, em http://ec.europa.eu/health/mental_health/docs/ebs_345_en.pdf

Instituto de Gestão Informática e Financeira (IGIF) (2007). *Projecto: Definição do programa de Transformação dos Sistemas de Informação da Saúde. Memorando de análise e diagnóstico da situação atual (versão final resumida)*. IGIF/ PricewaterhouseCoopers.

Instituto Nacional de Estatística, I. P. (2011). *Classificação Portuguesa das Profissões*. Lisboa: INE.

International Council of Nurses (2009). *International Classification for Nursing Practice (ICNP). ICNP Bulletin*, nº 1. Geneva. Acedido em 15, setembro, 2012, em http://www.icn.ch/images/stories/documents/news/bulletins/icnp/ICNP_Bulletin_June_2010_eng.pdf

Ministério da Saúde/ACSS (2009a). *RSE – Registo de Saúde Electrónico. R1: Documento de Estado da Arte. Documento para discussão pública*. Acedido em 22, outubro, 2012, em http://www.portaldasauade.pt/NR/rdonlyres/840FBD8B-5718-4D42-9532-2CCA898D56AB/0/RSE_R1_Estado_da_Arte_V2_0.pdf

Ministério da Saúde/ACSS (2009b). *RSE – Registo de Saúde Electrónico. R2A: Orientações para especificação funcional e técnica do sistema de RSE. Documento para discussão pública*. Acedido em 16, setembro, 2012, em http://www.portaldasauade.pt/NR/rdonlyres/22BDD198-C4A5-4199-80C4-94AA14FAC7C8/0/R2A_Orientacoes_FuncTec_v20.pdf

Ministério da Saúde/ACSS - (2009c). RSE Roadmap. Versão 1.0. Acedido em 22, outubro, 2012 em http://rsept.wikispaces.com/file/view/RSE_Roadmap_v1.0.pdf

Ministério da Saúde/ACSS (2010). RSE – Registo de Saúde Electrónico. PO: Plano de Operacionalização. Acedido em 22, outubro, 2012 em http://www.portaldasaude.pt/NR/rdonlyres/7C590A0B-1758-4659-A699-73F70100633D/0/RSE_PO.pdf

Missão para a Sociedade e da Informação/Ministério da Ciência e da Tecnologia (1997). Livro verde para a sociedade de informação em Portugal. Lisboa: Missão para a Sociedade e da Informação/Ministério da Ciência e da Tecnologia. Acedido em 13, setembro, 2011, em <http://www2.ufp.pt/~lmbg/formacao/lvfinal.pdf>

Mood Disorders Society of Canada (2007). Stigma and discrimination – as expressed by mental health professionals. Acedido em 14, novembro, 2012, em http://www.mooddisorderscanada.ca/documents/Publications/Stigma_and_discrimination_as_expressed_by_MH_Professionals.pdf

Ordem dos Enfermeiros (2012). Guia orientador de boas práticas para a prevenção da sintomatologia depressiva e comportamentos suicidários. Cadernos O.E.,1 (4). Ordem dos Enfermeiros.

Presidência do Conselho de Ministros (2011). Programa do XIX Governo Constitucional. Acedido em 19, outubro, 2012, em http://www.portugal.gov.pt/media/130538/programa_gc19.pdf

World Health Organization (1946). Constitution of the World Health Organization. Acedido em 11 fevereiro, 2009, em http://whqlibdoc.who.int/hist/official_records/constitution.pdf

World Health Organization (1986). The Ottawa Charter for Health Promotion. Acedido em 14, dezembro, 2010, em <http://www.who.int/healthpromotion/conferences/previous/ottawa/en/index.html>

World Health Organization (1988). Adelaide Recommendations on Healthy Public Policy. Acedido em 12, fevereiro, 2009, em <http://www.who.int/healthpromotion/conferences/previous/adelaide/en/>.

World Health Organization (1991). Sundsvall Statement on Supportive Environments for Health.

Acedido em 12, fevereiro, 2009, em

<http://www.who.int/healthpromotion/conferences/previous/sundsvall/en/>

World Health Organization (1994). *Quality of life assessment - an annotated bibliography*. Division

of Mental Health, World Health Organization: Geneva. Acedido em 15, fevereiro, 2009, em

http://whqlibdoc.who.int/hq/1994/WHO_MNH_PSF_94.1.pdf

World Health Organization (1997a). A Declaração de Jacarta sobre Promoção da Saúde no

Século XXI. Acedido em 12 fevereiro, 2009, em

http://www.who.int/healthpromotion/conferences/previous/jakarta/en/hpr_jakarta_declaration_portuguese.pdf

World Health Organization (1997b). *WHOQOL - Measuring quality of life*. Division of Mental

Health, Prevention of substance abuse, World Health Organization: Geneva. Acedido em

15, Maio, 2008, em http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf

World Health Organization (1998). Health Promotion – Glossary. WHO: Geneva. Acedido em 13,

fevereiro, 2009, em

http://whqlibdoc.who.int/hq/1998/WHO_HPR_HEP_98.1.pdf

World Health Organization (2000). Fifth Global Conference on Health Promotion. Health

Promotion: Bridging the Equity Gap. Acedido em 12, fevereiro, 2009, em

http://www.who.int/healthpromotion/conferences/previous/mexico/en/hpr_mexico_report_en.pdf

World Health Organization (2001). *The world health report: 2001: mental health: new*

understanding, new hope. Acedido em 15 janeiro, 2009, em

http://www.who.int/whr/2001/en/whr01_en.pdf

World Health Organization (2003a). *Investing in mental health*. Consultado em 12, maio, 2011,

em http://www.who.int/mental_health/media/investing_mnh.pdf

World Health Organization (2003b). Adherence to long term therapies: evidence for action,

Geneva, WHO. Acedido em 6, novembro, 2012, em

<http://whqlibdoc.who.int/publications/2003/9241545992.pdf>

- World Health Organization (2004). *Prevention of mental disorders. Effective Interventions and policy options*. Consultado em 14, maio, 2011 em http://www.who.int/mental_health/evidence/en/prevention_of_mental_disorders_sr.pdf
- World Health Organization (2005a). Promoting mental health. Concepts, emerging evidence, practice. Geneva: WHO. Acedido em 14, setembro, 2012, em http://www.who.int/mental_health/evidence/MH_Promotion_Book.pdf
- World Health Organization (2005b). The Bangkok Charter for Health Promotion in a Globalized World Acedido em 12, fevereiro, 2009, em http://www.who.int/healthpromotion/conferences/6gchp/hpr_050829_%20BCHP.pdf
- World Health Organization - Europe (2005). *Mental health: facing the challenges, building solutions: report from the WHO European Ministerial Conference*. Consultado em 16, maio, 2001, em http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0008/96452/E87301.pdf
- World Health Organization (2006). Electronic health records. A manual for developing countries. Geneva. WHO. Acedido em 12, maio, 2011, em <http://www.wpro.who.int/publications/docs/EHRmanual.pdf>
- World Health Organization (2008). mhGAP: Mental Health Gap Action Programme - Scaling up care for mental, neurological and substance use disorders. Geneva: WHO. Acedido em 14, setembro, 2012, em http://www.who.int/mental_health/mhgap_final_english.pdf
- World Health Organization & WONCA (2008). *Integrating mental health into primary care – a global perspective*. Acedido em 3, maio, 2011, em http://whqlibdoc.who.int/publications/2008/9789241563680_eng.pdf

C - Jornais

Jornal Público (2010). Entrevista a Tom Insel, Director dos National Institutes of Mental Health dos EUA. Acedido em 15, junho, 2010 em http://www.publico.pt/Sociedade/sem-a-biologia-nao-ha-tratamento-das-doencas-mentais_1426604

Jornal Diário de Notícias (2010). [on-line]. Acedido em 14, maio 2011 em http://www.jn.pt/Paginalnicial/Sociedade/Interior.aspx?content_id=1526364

D - Instrumentos legislativos*Decretos- Leis*

Decreto-Lei n.º 127/92 de 3 de julho. *Diário da República n.º 151 – I Série – A*. Ministério da Saúde. Lisboa. (Reestrutura os Centros de Saúde Mental)

Decreto-Lei n.º 35/99 de 5 de fevereiro. *Diário da República n.º 30 – I série – A*. Ministério da Saúde: Lisboa. (Estabelece a organização da prestação de cuidados de psiquiatria e saúde mental)

Decreto-Lei n.º 101/2006 de 6 de junho. *Diário da República n.º 109 – I Série – A*. Ministérios da Saúde e do Trabalho e da Segurança Social. Lisboa. (Cria a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados)

Decreto-Lei n.º 304/2009 de 22 de outubro. *Diário Da República n.º 205 – I Série*. Ministério da saúde. Lisboa. (Alteração ao Decreto-Lei n.º 35/99, de 5 de fevereiro, que estabelece os princípios orientadores da organização, gestão e avaliação dos serviços de saúde mental)

Decreto – Lei n.º 8/2010 de 28 de janeiro. *Diário da República n.º 19 – I Série*. Ministério da Saúde. Lisboa. (Cria um conjunto de unidades e equipas de cuidados continuados integrados de saúde mental - Rede de Cuidados Continuados e Integrados de Saúde Mental)

Decreto – Lei n.º 22/2011 de 10 de fevereiro. *Diário da República n.º 29 – I Série*. Ministério da Saúde. Lisboa. (Clarifica os termos da responsabilidade civil das unidades, equipas e pessoal da rede de cuidados continuados integrados de saúde mental, procedendo à primeira alteração e à republicação do Decreto-Lei n.º 8/2010, de 28 de Janeiro, e à alteração ao Decreto-Lei n.º 35/99, de 5 de Fevereiro)

Despachos

Despacho Conjunto n.º 407/1998 de 18 de junho. *Diário da República n.º 138 – II Série*. Ministérios da Saúde e do Trabalho e Solidariedade. Lisboa. (Orientações reguladoras da intervenção articulada do apoio social e dos cuidados de saúde continuados dirigidos às pessoas em situação de dependência)

Despacho n.º 11411/2006 de 26 de abril. *Diário da República n.º 101 - II Série*. Ministério da Saúde. Lisboa. (Criação da Comissão Nacional para a Reestruturação dos Serviços de Saúde Mental)

Despacho n.º 10864/2009 de 28 de abril. *Diário da República n.º 82 – II Série*. Ministério da Saúde. Gabinete do Secretário de Estado da Saúde. Lisboa (Determina a constituição de um Grupo de Trabalho para o Registo Clínico Eletrónico – (RCE)

Despacho n.º 27311/2009 de 21 de dezembro. *Diário da República n.º 245 – II Série*. Gabinete do Secretário de Estado Adjunto da Saúde. Lisboa. (Torna público o apreço pelo trabalho produzido pelo grupo de trabalho para o registo de saúde eletrónico (RSE) e a obrigatoriedade de disponibilizar nos sítios oficiais do Ministério da Saúde e da Administração Central do Sistema de Saúde, I. P., a versão final dos documentos produzidos. Incumbe a Administração Central do Sistema de Saúde, I. P., de apresentar, até ao dia 31 de Janeiro de 2010, um plano de operacionalização)

Despacho n.º 15229/2010 de 7 de outubro. *Diário da República n.º 195 – II Série*. Ministério da Saúde. Ministério do trabalho e da Solidariedade Social e da Saúde. (Estabelece as competências, no âmbito da UMCCI, da equipa de projeto encarregue da prossecução das incumbências relativas às respostas de cuidados continuados integrados de saúde mental)

Leis

Lei n.º 2118/63 de 03 de abril. *Diário da República n.º 79 – I Série*. Presidência da República. Lisboa. (Lei de Saúde Mental)

Lei n.º 36/98 de 24 de julho. *Diário da República n.º 169 – I Série – A*. Ministério da Saúde. Lisboa. (Lei de Saúde Mental)

Portarias

Portaria n.º 750/92 de 1 de agosto. *Diário da República n.º 176 – I Série – B*. Ministério da Saúde. Lisboa. (Transfere as atribuições dos centros de saúde mental para vários hospitais)

Portaria n.º 348-A /98 de 18 de junho. *Diário da República n.º 138 – I Série*. Ministério do trabalho e da Solidariedade (Aprova as tabelas de preços a praticar pelo Serviço Nacional de Saúde em relação a todos os subsistemas de saúde, bem como a quaisquer entidades, públicas ou privadas, responsáveis pela assistência prestada)

Portaria n.º 149/2011 de 8 de abril. *Diário da República n.º 70 – I Série*. Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social. Lisboa. (Estabelece a coordenação nacional, regional e local das unidades e equipas prestadoras de cuidados continuados integrados de saúde mental)

Resoluções do Conselho de Ministros

Resolução do Conselho de Ministros n.º 168/2006 de 18 de dezembro. *Diário da República n.º 241 – I Série*. Presidência do Conselho de Ministros. Lisboa. (Cria uma estrutura de missão para os cuidados continuados integrados)

Resolução do Conselho de Ministros n.º 49/2008 de 06 de março. *Diário da República n.º 47 – I Série*. Presidência do Conselho de Ministros. Lisboa. (Aprova o Plano Nacional de Saúde Mental - 2007-2016 e cria a Coordenação Nacional para a Saúde Mental)

Resolução do Conselho de Ministros n.º 37/2010 de 14 de maio. *Diário da República n.º 94 – I Série*. Presidência do Conselho de Ministros. Lisboa (Prorroga por quatro anos o mandato da Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados (UMCCI) e atribui-lhe competências no âmbito das respostas de cuidados continuados integrados de saúde mental)

ANEXOS

ANEXO I

Programa Doutoral em Psicologia
Universidade de Aveiro

QUESTIONÁRIO DE DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS E CLÍNICOS

Ermelinda de Fátima Dias da Cunha de Macedo

Orientadores Científicos:

Carlos Fernandes da Silva
Paulo Nuno Sousa Nossa

Dados Pessoais

A1 Idade anos

A2 Data de Nascimento ____/____/____

A3 Sexo Masculino
 Feminino

| | | |
|------------------------|-----------------------------|--|
| A4 Escolaridade | Não sabe ler nem escrever | |
| | Sabe ler e/ou escrever | |
| | 1º-4ºanos | |
| | 5º-6ºanos | |
| | 7º-9ºanos | |
| | 10º-12ºanos | |
| | Licenciatura ou Bacharelato | |
| | Formação pós-graduada | |

A5 Profissão

| | |
|-----------------------|----------------------|
| A6.1 Freguesia | <input type="text"/> |
| A6.2 Concelho | <input type="text"/> |
| A6.3 Distrito | <input type="text"/> |

| | | |
|------------------------|----------------|--|
| A7 Estado civil | Solteiro(a) | |
| | Casado(a) | |
| | União de facto | |
| | Separado(a) | |
| | Divorciado(a) | |
| | Viúvo(a) | |

1

| | | | |
|-----------|---------------------------------------|-------------|--|
| A8 | Elementos do agregado familiar | Pai | |
| | | Mãe | |
| | | Cônjuge | |
| | | Filhos (nº) | |
| | | outros | |

Dados Clínicos

| | | |
|-----------|----------------------------|--|
| B1 | Doença Psiquiátrica | |
|-----------|----------------------------|--|

| | | |
|-----------|---|--|
| B2 | Outra(s) doença(s) não psiquiátricas | |
|-----------|---|--|

| | | | |
|-----------|---|--|------|
| B3 | Idade de Início da doença psiquiátrica | | anos |
|-----------|---|--|------|

| | | |
|-----------|--------------------------------|--|
| B4 | Número de Internamentos | |
|-----------|--------------------------------|--|

| | | | |
|-----------|-----------------------------------|-----------|--|
| B5 | Número de episódios agudos | 1 | |
| | | 1 a 3 | |
| | | Múltiplos | |

| | | | |
|-----------|---|--|-------------------|
| B6 | Último Internamento (há quanto tempo?) | | anos, meses, dias |
|-----------|---|--|-------------------|

| | | | |
|-----------|-----------------------------|-----------------------------------|--|
| B7 | Modelo de tratamento | Psicofarmacológico | |
| | | Psicoterapia | |
| | | Psicofarmacológico + Psicoterapia | |

| | | | |
|-----------|----------------------|---------------------|--|
| B8 | Psicofármacos | Antidepressivos | |
| | | Neurolépticos | |
| | | Ansiolíticos | |
| | | Outros (que grupo?) | |

| | | | |
|---------------|---|--|--|
| B9 | Acompanhamento dos Serviços de Saúde e Sociais | Consulta Médica da Especialidade no Hospital | |
| | | Consulta Médica no Centro de Saúde | |
| | | Consulta de Enfermagem no Centro de Saúde | |
| | | Apoio domiciliário médico | |
| | | Apoio domiciliário de enfermagem | |
| | | Apoio domiciliário de equipa multidisciplinar | |
| | | Consulta de psicologia no Hospital | |
| | | Consulta de psicologia no Centro de Saúde | |
| | | Apoio de Enfermagem na Consulta Externa de Psiquiatria | |
| | | Programa comunitário | |
| Outro (qual?) | | | |

| | | | |
|------------|--|--|------|
| B10 | Último Contacto com os Serviços de Saúde (há quanto tempo?) | | dias |
|------------|--|--|------|

| | | | | |
|------------|---|-----|----------------|--|
| B11 | Acompanhamento de Cuidadores Informais | | Não | |
| | | Sim | Pai e/ou Mãe | |
| | | | Irmão(s) | |
| | | | Tios | |
| | | | Avós | |
| | | | Primos | |
| | | | Vizinhos | |
| | | | Outros (quem?) | |

| | | | |
|------------|---|--|--|
| B12 | Distância/tempo de distância dos Serviços de Saúde | Hospital onde está inscrito na consulta da especialidade | |
|------------|---|--|--|

metros/minutos

OBRIGADA PELA SUA AJUDA!

ANEXO II

WHOQOL-BREF



ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE



FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE COIMBRA

Coordenador: Prof. Doutor Adriano Vaz Serra (adrianovs@netvisao.pt)



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

Coordenadora: Prof. Doutora Maria Cristina Canavarro (mccanavarro@fpce.uc.pt)

| | Equações para calcular a pontuação dos domínios | Resultados | Resultados transformados | |
|------------------|---|------------|--------------------------|-------|
| | | | 4-20 | 0-100 |
| Domínio 1 | $(6-Q3) + (6-Q4) + Q10 + Q15 + Q16 + Q17 + Q18$ <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> | | | |
| Domínio 2 | $Q5 + Q6 + Q7 + Q11 + Q19 + (6-Q26)$ <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> | | | |
| Domínio 3 | $Q20 + Q21 + Q22$ <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> | | | |
| Domínio 4 | $Q8 + Q9 + Q12 + Q13 + Q14 + Q23 + Q24 + Q25$ <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> | | | |

ANEXO III

ÍNDICE GRAFFAR

PROFISSÃO

1. Grandes empresários; Gestores de topo do sector público e privado (> 500 empregados); Professores Universitários; Militares de Alta Patente; Profissões liberais (curso superior); Altos Dirigentes Públicos.
2. Médios empresários; Dirigentes de empresas (\leq 500 empregados); Agricultores proprietários; Dirigentes intermédios e quadros técnicos do sector público ou privado; Oficiais das Forças Armadas; Professores do ensino básico e secundário.
3. Pequenos empresários (\leq 50 empregados); Quadros médios; Médios Agricultores; Sargentos Equiparados.
4. Pequenos agricultores e rendeiros; Técnicos Administrativos; Operários Semi – Qualificados; Funcionários Públicos e membros das Forças Armadas ou Militarizadas ainda não referidos.
5. Assalariados agrícolas; Trabalhadores indiferenciados e outras profissões ainda não referidas.

INSTRUÇÃO

1. Doutoramento, Mestrado, Licenciatura.
2. Bacharelato.
3. 12ª ano; 9º ou mais anos de escolaridade.
4. Escolaridade \geq a 4 anos e <que 9 anos.
5. Escolaridade <que 4 anos; analfabetos.

FONTE PRINCIPAL DE RENDIMENTO

1. Lucros de empresas, de propriedades; Heranças.
2. Altos vencimentos ou honorários \geq 10 vezes o salário mínimo nacional.
3. Vencimentos certos.
4. Remunerações \leq salário mínimo nacional; pensionistas ou reformados; Vencimentos incertos.
5. Assistência (subsídios.)

TIPO DE HABITAÇÃO

1. Habitação luxuosa, muito espaçosa e com o máximo de conforto.
2. Habitação espaçosa e confortável.
3. Habitação modesta em bom estado de conservação, com mínimo de conforto.
4. Habitação degradada e/ou com poucos recursos (espaço exíguo para o número de pessoas, ausência de água quente, etc.
5. Habitação imprópria (Ex.: barraca, habitação muito degradada, sem vidros, telhas de zinco).

LOCAL DE REDIDÊNCIA

1. Muito Bom (casas com espaços circundantes bem cuidados, zona residencial elegante, boas acessibilidades).
2. Bom (moradia, moradias em banda, área residencial com casas confortáveis e bem conservadas, com acessos cuidados e iluminados).
3. Razoável (área urbana comercial ou área rural com casas e/ou acessibilidades pouco cuidadas).
4. Mau (habitações ou bairro social com equipamentos e espaços circundantes degradados ou de baixo valor).
5. Muito mau (lugar impróprio para residir; bairro de lata).

PONTUAÇÃO TOTAL

- Classe I (Superior) – 5 a 9 pontos.
Classe II – 10 a 13 pontos
Classe III – 14 a 17 pontos
Classe IV – 18 a 21 pontos
Classe V (Inferior) – 22 a 25 pontos

ANEXO IV

GUIA DE OBSERVAÇÃO
(a preencher pelo investigador imediatamente após a visita)

Ermelinda de Fátima Dias da Cunha de Macedo

Orientadores Científicos:

Carlos Fernandes da Silva
Paulo Nuno Sousa Nossa

INDICADORES PERTINENTES A OBSERVAR

| | | | | |
|-----------|-------------------------------------|-----|----------------|--|
| C1 | A pessoa estava acompanhada? | | Não | |
| | | Sim | Pai e/ou Mãe | |
| | | | Irmão(s) | |
| | | | Marido | |
| | | | Esposa | |
| | | | Avós | |
| | | | Vizinhos | |
| | | | Outros (quem?) | |

| | | | |
|-----------|--|-------------------------|--|
| C2 | O que fazia a pessoa quando chegámos? | Dormia | |
| | | Via Televisão | |
| | | Jardinava | |
| | | Escrevia | |
| | | Lia | |
| | | Desenhava | |
| | | Outra actividade. Qual? | |

| | | | |
|-----------|--|-----|--------------------------|
| C3 | A família mostrou interesse em colaborar na investigação? | Sim | <input type="checkbox"/> |
| | | Não | <input type="checkbox"/> |

| | | | |
|-----------|---|--------------|--|
| C4 | Qual a reacção da pessoa à nossa visita? | Interessada | |
| | | Distante | |
| | | Reservada | |
| | | Outra. Qual? | |

| | | | | | |
|-----------|--|-----|--|----------------------------------|--|
| C5 | A pessoa tomou as refeições do dia da visita? | Não | | Motivo _____ | |
| | | Sim | | Nas últimas 3 horas | |
| | | | | Entre as 3 e as 6 últimas horas | |
| | | | | Entre as 6 e as 9 últimas horas | |
| | | | | Entre as 9 e as 12 últimas horas | |
| | | | | Há mais de 12 horas | |

| | | |
|-----------|---|------------------------------|
| C6 | Como nos pareceu a pessoa relativamente à higiene pessoal? | Bem <input type="checkbox"/> |
| | | Mal <input type="checkbox"/> |

| | | | |
|-----------|---|------------------------------|-----------------------------|
| C7 | Como nos pareceu a higiene da habitação? | Boa <input type="checkbox"/> | Má <input type="checkbox"/> |
|-----------|---|------------------------------|-----------------------------|

| | | | |
|-----------|--|--------------------------------|--|
| C8 | Perceção sobre o humor do sujeito | Humor eutímico | |
| | | Humor hipertímico | |
| | | Humor ansioso | |
| | | Humor depressivo/subdepressivo | |

Comentários:

ANEXO V

Programa Doutoral em Psicologia
Universidade de Aveiro

QUESTIONÁRIO SOBRE A REDE NACIONAL DE CUIDADOS
CONTINUADOS EM SAÚDE MENTAL

Ermelinda de Fátima Dias da Cunha de Macedo

Orientadores Científicos:

Carlos Fernandes da Silva
Paulo Nuno Sousa Nossa

Grupo Profissional:

Enfermeiros(as)

Médicos(as) Psiquiatras

Psicólogos(as)

Técnicos(as) Superiores de Serviço Social

Sexo:

Masculino

Feminino

Idade:

_____anos

Tempo de serviço em saúde mental e psiquiatria:

_____anos _____meses

Este questionário procura perceber qual a informação que os profissionais de saúde mental têm sobre a Rede de Cuidados Continuados de Saúde Mental (RCCISM) - (Decreto-Lei n.º 87/2010 de 28 de janeiro). Nas perguntas P1, P2, P3, P4, P5 e P8, por favor, ponha um círculo à volta do número da escala para cada pergunta que lhe parece que dá a melhor resposta.

Nas perguntas P6 e P7, por favor, ponha uma cruz nas opções que lhe parece que dão a melhor resposta.

A sua colaboração é muito importante!

| | | Nada | Pouco | Nem muito nem Pouco | Muito | Muitíssimo |
|-----------|--|------|-------|------------------------|-------|------------|
| P1 | Até que ponto sabe o que é a RCCISM? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| P2 | Em que medida tem conhecimento dos objetivos da RCCISM? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| P3 | Em que medida sabe como se articula a RCCISM? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| P4 | Em que medida tem conhecimento do tipo de estruturas multidisciplinares (tipologias) contempladas na RCCISM? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| P5 | Em que medida tem conhecimento do seu papel, como técnico de saúde mental, na implementação da RCCISM? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

| | |
|-----------|---|
| P6 | <p>Como teve conhecimento da RCCISM?</p> <p>Média <input type="checkbox"/></p> <p>Estrutura do Serviço Nacional de Saúde <input type="checkbox"/></p> <p>Partilha entre pares profissionais <input type="checkbox"/></p> <p>Outros <input type="checkbox"/> Especificar _____</p> |
|-----------|---|

| | |
|-----------|--|
| P7 | <p>Se teve acesso à informação, esta foi acompanhada de formação específica?</p> <p>Sim <input type="checkbox"/></p> <p>Não <input type="checkbox"/></p> |
|-----------|--|

| | | Muito Mau | Mau | Nem Bom nem Mau | Bom | Muito Bom |
|-----------|---|--------------|-----|--------------------|-----|--------------|
| P8 | Como avalia o conhecimento que tem sobre a RNCCISM? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

Obrigada pela sua ajuda!