



**SOCIEDADE
CRISE E RECONFIGURAÇÕES**

VII CONGRESSO PORTUGUÊS DE SOCIOLOGIA

19 a 22 Junho 2012

Universidade do Porto - Faculdade de Letras - Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação

ÁREA TEMÁTICA: Sociologia da Saúde

Doença psiquiátrica e Itinerários terapêuticos – contributos para uma reflexão sobre a reconfiguração dos cuidados formais de saúde mental

NOGUEIRA, Cláudia

Mestre em Sociologia

Centro de Estudos Sociais/Universidade de Coimbra, cláudia@ces.uc.pt

Resumo

Baseando-se num estudo recentemente concluído no Centro de Estudos Sociais, a presente comunicação dedica-se à análise dos itinerários terapêuticos formais/institucionais percorridos por um conjunto de pessoas com diagnósticos de doença mental grave (esquizofrenia e doença bipolar). Do estudo empreendido decorrem importantes conclusões sobre as características das modalidades de acompanhamento atualmente existentes, em particular no que diz respeito às formas de mobilização e articulação. Identificando quer os aspetos mais positivos, quer os aspetos mais negativos do modelo vigente, a análise permite-nos, em última instância, refletir sobre o processo de reconfiguração dos serviços formais de saúde mental, atualmente em curso em Portugal.

Abstract

Based on a study recently concluded at Centre for Social Studies, the present communication analyzes the formal/institutional therapeutic itineraries crossed by people with diagnoses of severe mental illness (schizophrenia and bipolar disorder). This study reaches important conclusions about the current mental care services, particularly with respect to the forms of mobilization and articulation. By identify both most positive and most negative aspects of the current model, the analysis allows us to reflect about the ongoing process of reconfiguration of mental health services in Portugal.

Palavras-chave: Itinerários terapêuticos; Doença Psiquiátrica; Cuidados formais de saúde mental; Desinstitucionalização
Keywords: Therapeutic itineraries; Psychiatric disorder; Formal mental health care; Deinstitutionalization

PAP1482

Introdução

É no pós II Guerra-Mundial, num ambiente denso de desejos de renovação social, que se começa a delinear a superação do então vigente modelo de cuidados psiquiátricos – assente em instituições totais, de tipo asilar (Goffman, 1968) – por um modelo de cuidados integrados na própria comunidade. Ideologicamente, a desinstitucionalização – assim é conhecido esse processo de transição – é muito mais do que uma deslocalização dos serviços psiquiátricos (Bachrach, 1976). Trata-se, sobretudo, da criação de cuidados alternativos, “costurados” às necessidades de cada indivíduo (Lamb e Bachrach, 2001), potenciadores da sua autonomia, do seu recovery e inclusão na comunidade (Duarte, 2007; Leff e Warner, 2008).

Assumindo uma posição de vanguarda no contexto europeu, Portugal cedo adotou legislação preconizadora dos princípios ideológicos da desinstitucionalização. Com efeito, com a Lei de Saúde Mental de 1963, são lançadas as bases para a criação de um sistema de cuidados de saúde mental de proximidade, integrados no seio da própria comunidade. Na prática, porém, os princípios legislados nunca se efetivaram. Falar de inclusão na comunidade tem significado, na verdade, remetermo-nos quase que unicamente para o papel desempenhado pelas famílias, em condições de enorme vulnerabilidade, dada a sobrecarga inerente à centralidade que ocupam na prestação de cuidados (Hespanha *et. al.*, 2012). No âmbito do designado 3º setor, um reduzido número de Associações procura colmatar o vazio de respostas comunitárias, decorrente da ausência de intervenção do sistema de saúde público. No entanto, apesar das suas inúmeras virtualidades e dos múltiplos esforços diariamente empreendidos, estas Associações apresentam um conjunto de debilidades que condicionam a sua capacidade de resposta e constringem as potencialidades de intervenção (Portugal e Nogueira, 2010).

Volvidas várias décadas desde a promulgação da vanguardista Lei de Saúde Mental, desabitada de prática, uma nova orientação institucional vem renovar, às portas do novo milénio, a promessa de efetivação dos objetivos ideológicos da desinstitucionalização. Trata-se do Plano de Ação para a Reestruturação e Desenvolvimento dos Serviços de Saúde Mental em Portugal – 2007-2016 (CNRSSM, 2007), aprovado pelo Governo em 2008 e cuja “execução” se encontra atualmente em curso. Não muito longe da data prevista para a conclusão da reforma (2016), é já possível constatar que inúmeros obstáculos estão a impedir o avanço planeado, registando-se o risco de que venha a concretizar-se de forma inadequada e incompleta, aprofundando, assim, a vulnerabilidade das pessoas que vivem e convivem com uma doença mental (Hespanha *et. al.*, 2012). É de notar que este risco é tanto maior quanto se sabe que em conjunturas de crise económica/financeira, como a que se vive atualmente em Portugal, se regista uma tendência para uma secundarização de áreas cuja importância é tradicionalmente desvalorizada, mesmo em períodos de relativa maior estabilidade.

Perante este contexto sociopolítico, afigura-se de enorme importância conhecer e avaliar, no próprio terreno, as condições efetivamente existentes para se levar a cabo o processo de desinstitucionalização psiquiátrica. Um projeto de investigação recentemente concluído no Centro de Estudos Sociais – “A desinstitucionalização dos doentes mentais”ⁱ – vem dar um importante contributo a este nível, chegando a um conjunto de resultados que permitem responder às seguintes questões principais: *como é que as reformas de orientação desinstitucionalizadora estão ser levadas a cabo? como é que as pessoas com perturbações mentais graves estão a ser cuidadas?* (Hespanha *et al.*, 2012). Inscrevendo-se neste projeto de investigação, o presente artigo dedica-se à sistematização de uma pequena parte dos seus resultados, a saber, a que dá conta do modo como os atores individuais mobilizam os apoios formais/institucionais disponíveis aquando da emergência de um conjunto de sintomas traduzidos, em determinado momento, num diagnóstico de doença psiquiátrica grave. Com este objetivo, são tomados como objeto de análise os itinerários terapêuticos formais/institucionais de um conjunto de homens e mulheres com diagnósticos de doença bipolar e esquizofrenia.

O presente artigo está organizado em duas partes principais. Numa primeira e breve parte dá-se conta de alguns aspetos de natureza metodológica, relativos à realização do trabalho empírico. Uma segunda parte dedica-se à apresentação e análise dos itinerários, destacando os vários momentos-chave que marcam os processos da sua construção. Face às limitações formais de espaço, inerentes a uma comunicação em

congresso, a exposição que aqui se faz é necessariamente sintética, não refletindo a profundidade dos dados recolhidos e analisados.

1. Aspetos metodológicos

O projeto de investigação “A desinstitucionalização dos doentes mentais”, no qual se inscreve o presente artigo, adotou como técnica central de recolha de dados a *entrevista em profundidade*. Entre os vários grupos entrevistadosⁱⁱ, destaca-se o grupo de pessoas com diagnósticos de doença psiquiátrica. Pelos objetivos aqui traçados, interessa-nos uma focalização neste grupo.

Foram selecionadas vinte pessoas – dez do sexo masculino, dez do sexo feminino – com diagnósticos de doença mental severa - doença bipolar e esquizofrenia – a partir da Unidade Sobral Cid do Centro Hospitalar Psiquiátrico de Coimbra. Atendendo à importância de diversificar os estatutos de institucionalização, foram selecionadas pessoas que, à data da entrevista, se encontravam em regime de *internamento total*, *internamento parcial* e *ambulatório*. Procurou-se ainda a diversificação do grupo, selecionando-o em função das seguintes variáveis sociográficas: idade, estado civil, nível de escolaridade, condição perante o trabalho e localização geográfica (urbano versus rural).

Entre este grupo, selecionaram-se sete entrevistadas/os a fim de, a partir delas/es, se proceder à realização de estudos de caso das redes sociais. Neste sentido, foi solicitado a este sub-grupo que referenciasse as pessoas (da família ou para lá dela) que, à data da entrevista, se constituíam como os seus maiores suportes fora da instituição hospitalar. Uma vez identificadas, estas pessoas – familiares, amigos, vizinhos, colegas de trabalho, técnicos de instituições ou associações locais, etc. – foram contactadas para a realização de entrevistas. No total, foram realizadas vinte e oito entrevistas aprofundadas com membros das redes sociais.

A análise que a seguir se realiza baseia-se na reconstituição dos itinerários terapêuticos das vinte pessoas entrevistadas portadores de diagnósticos de doença mental. Nos sete casos em que se procedeu à realização de estudos de caso das redes sociais, a reconstituição dos itinerários é feita não apenas através dos testemunhos das/os próprias/os protagonistas, mas também com o recurso às entrevistas realizadas com as pessoas que compõem as suas redes sociais (familiares, amigos, vizinhos, etc.)ⁱⁱⁱ.

2. Doença psiquiátrica e itinerários terapêuticos: elementos de análise dos processos de construção

2.1. Entre os primeiros sintomas e a busca infrutífera de soluções

As narrativas sobre as primeiras manifestações de comportamentos ditos estranhos – correspondentes a uma rutura no padrão de conduta da pessoa que os protagoniza – são reveladoras de algumas tendências previamente identificadas em outros estudos (v.g. Alves, 1998; Leff e Warner, 2008; Lefley, 2001), a saber: enorme dificuldade em compreender e lidar com essas manifestações, rejeição inicial da possibilidade de se estar perante uma doença, isolamento e reserva da situação com a qual se vive ou se convive.

Frequentemente desencadeadas na adolescência, na juventude ou na transição para a idade adulta, essas manifestações – que vão desde a apatia, mais ou menos profunda, passando pela fobia ao contacto social, ideias de perseguição, consumo de álcool ou de outras drogas, à agressividade verbal ou física – tendem a ser justificadas pelos familiares mais próximos com argumentos de carácter normalizador, que não colocam em causa a saúde mental da pessoa. Entre os argumentos mais comuns, identificados nos discursos reconstitutivos desta fase inicial, registam-se: “maneira de ser diferente”; “má educação”; “maus hábitos adquiridos”; “excentricidade”, “más companhias”.

Ele já nessa altura [refere-se à fase das primeiras manifestações da doença] tinha editado... já tinha ganho um prémio qualquer ligado à poesia, com uma edição num livro... num livro e, portanto, porque era um poeta e, portanto, como era um poeta... Porque tudo era válido... tudo era válido... era poeta [risos]. E como nós temos esses... esses padrões... esses mitos [risos] de que a arte está ligada à loucura e ao... ao estranho e... e ao menos... e ao anormal..., aquilo... aquilo para mim

era... com certeza fazia parte e, portanto, ele era assim e eu não era nada assim, eu... eu era o oposto, era muito certinho, aliás, a forma como... como a minha vida progrediu foi... foi... foi mesmo a diferença total, o outro lado... o outro lado, os 180°, não é? (Irmão de Entrevistado com diagnóstico de esquizofrenia)

Ele podia fazer as asneiras que quisesse que nunca era castigado, nunca... Aliás, eu lembro-me muito bem de... de eu fazer queixa ao meu pai: “olha [ele] fez isto ou fez aquilo” e... e a resposta era sempre: “ó [filho]... [utilizando o diminutivo do seu nome] ...” [Risos], pronto. Hum... Isto só para ilustrar que havia uma proteção extrema e não é de eu... já naquela idade... já naquela altura, sendo mais nova, via isto e toda a gente via, toda. Toda a gente percebia que havia ali qualquer coisa em demasiado. (Irmã de Entrevistado com diagnóstico de esquizofrenia)

A progressiva naturalização dos comportamentos disruptivos leva a que, em determinado momento, deixem de ser encarados como estranhos para passarem a ser considerados como normais, parte da vida quotidiana. O caos como que é normalizado, objeto de adaptação, qual estratégia de sobrevivência ativada numa tentativa de dirimção do sofrimento individual e familiar já tão pronunciados. A adaptação da família – agente que, durante esta fase inicial, concentra sobre si toda a prestação de cuidados – faz-se, em geral, mediante dois tipos principais de estratégias. Ora se tomam medidas desadequadas, comprometedoras da autonomia da pessoa (por exemplo, uma vigilância permanente e uma tentativa de a medicar de forma camuflada, introduzindo medicação na comida), as quais, frequentemente, potenciam os conflitos, uma agudização do estado clínico e da sobrecarga que lhe é inerente. Ora se opta pela passividade ou inação, não se tomando medidas que poderiam, de alguma forma, responder positivamente à situação. No testemunho que a seguir se transcreve, verifica-se uma evidente associação entre este último tipo de estratégia (o da inação) e uma ideia de responsabilização individual pela situação disruptiva.

Eu não identificava a doença, mas apercebia-me de que havia uma degradação de vida. Mas era opção dele, quer dizer não via... não via isso como doença, era uma opção dele. Que eu ia intervir era na opção dele, como era opção do M... ou como foi opção do M [o outro irmão de ambos], em determinada altura, ter determinado tipo de atitudes e de gestos... Não... não... não vi isso como... como razão de eu estar a intervir, até porque ele não deixaria, eu não interviria porque achava que não devia intervir, e julgo que ele também não deixaria. Melhor: eu pensaria que ele não deixaria, pela razão... não por ser doente, mas, de facto, porque eu estava a intervir naquilo que não devia intervir. (...) E, portanto, não houve tentativas da minha parte, não houve qualquer tipo de tentativas, julgo que da minha parte e que também não houve dos outros, tentativas de... de alterar aquilo que... era a vida dele. (Irmão de Entrevistado com diagnóstico de esquizofrenia)

Num tal contexto de incompreensão, de ausências e de silêncios fomenta-se o vazio de respostas precoces, capazes de evitar a ocorrência de casos como o que se ilustra em seguida.

A minha doença foi-me diagnosticada muito depois de ela aparecer. Ou seja, ela apareceu-me tinha 29 anos e vivi sete anos para aí, sete, oito anos... (...) sem saber que a tinha. (...) E a lutar contra ela no dia a dia numa luta enorme. E a trabalhar e assim. Era uma luta enorme! E depois tive um episódio mais violento e os médicos então acabaram por me diagnosticar a doença. (Entrevistado com diagnóstico de esquizofrenia)

Durante esta fase inicial – caracterizada pelas primeiras manifestações da doença psiquiátrica (assim entendida mais tarde) –, as famílias iniciam um processo de enclausuramento social. A vergonha associada a uma certa culpabilização pessoal, um sentimento de impotência, o receio do estigma e dos efeitos da discriminação, bem como uma expectativa negativa relativamente às reações exteriores, emitidas por quem se encontra para lá do núcleo familiar restrito, levam a que se procure, o mais possível, manter a situação sob reserva.

Se muitas famílias se conformam à situação, não procurando qualquer tipo de apoio terapêutico, outras, porém, com o decorrer do tempo, vão tomando consciência da gravidade da situação, percebendo que a desestruturação da pessoa, sua familiar (em geral, filha/o, irmã/o), não se justifica, afinal, com fatores como

a idade, a educação ou o contexto em que se encontra inserida. Finalmente cientes da necessidade de ajuda clínica, estas famílias iniciam um caminho de busca incessante pela solução terapêutica adequada.

Este caminho passa quase que em exclusivo pela procura de serviços de psiquiatria na esfera privada. Com efeito, durante esta fase inicial (como nas seguintes, aliás), é muito escasso o recurso aos serviços de cuidados primários (personificados, segundo mostram as narrativas, pelo *médico de família*). Igualmente incomum é o recurso a serviços de saúde pública como os Hospitais Psiquiátricos e os Departamentos de Psiquiatria dos Hospitais Gerais. Esta preferência pela esfera privada em detrimento da esfera pública deve-se, em grande medida, a três fatores: por um lado, a ausência de reconhecimento, por parte das famílias, da vocação dos serviços de saúde primários para tratar questões do foro mental; por outro lado, o estigma associado aos Hospitais Psiquiátricos e Departamentos de Psiquiatria dos Hospitais Gerais; finalmente, associado ao fator anterior, a maior facilidade que se tem em convencer a pessoa a aceitar tratamento num consultório privado, relativamente ao qual há uma maior expectativa de reserva e de anonimato.

O recurso aos consultórios de psiquiatras, na esfera privada, não se traduz, porém, em nenhum dos casos estudados, no apoio desejado e esperado. Embora se registem testemunhos que coloquem em causa a qualidade do suporte prestado pelos próprios médicos psiquiatras, é no comportamento do indivíduo doente que recai mais frequentemente a responsabilização pela ineficácia deste serviço terapêutico. Evidencia-se a sua resistência em aceitar o diagnóstico psiquiátrico, a sua recusa em tomar a medicação prescrita e em deslocar-se regularmente às consultas. Estas justificações são produzidas não apenas por alguns familiares, como também por algumas das pessoas com diagnósticos de doença mental. Em seguida, um excerto de entrevista onde esse reconhecimento é produzido na primeira pessoa.

A minha mãe viu que eu não andava bem e levou-me a um psiquiatra, que era o Dr. Y. (...) E fui a outro médico na altura, não me lembro do nome dele, já era um bocado idoso, já deve ter morrido, não sei. Já lá vão quê? Trinta anos? Recordo-me dele, mas não... (...) Sei que ele tinha um... um... um diapasão assim muito grande - parecia um diapasão - e ele batia naquilo e depois punha-me aquilo na cabeça, mas nunca percebi para que era aquilo. Mas... nunca mais lá fui. (...) Eu não tomava os comprimidos... Era complicado, não aceitava a doença. Pronto, isso era um dos problemas que eu tinha, era não aceitar a doença. E julgava que estava bem e eu é que fazia a coisa certa... (Entrevistado com diagnóstico de esquizofrenia)

Durante esta primeira fase, muito raramente se procura o acompanhamento de outros profissionais – designadamente, psicólogos, terapeutas ocupacionais ou técnicos de serviço social – que não os médicos psiquiatras. Igualmente rara é a passagem por Associações ou IPSS vocacionadas, de alguma forma, para o apoio a famílias e pessoas com diagnósticos de doença mental.

2.2. Do Hospital para a Comunidade – da construção à dissolução de respostas?

A dificuldade de reconhecimento precoce da necessidade de apoio terapêutico, bem como a ineficácia do apoio meramente psiquiátrico (registada nos casos em que a ele se recorreu) leva a que o estado da pessoa se agrave rapidamente, com implicações dramáticas nas várias esferas da sua vida e, frequentemente, nas de quem a rodeia. Entre os efeitos mais graves – dadas as consequências ao nível da autonomia e independência individuais e ao nível da sobrecarga familiar –, registam-se: a perda de competências de gestão da vida diária (por exemplo, deixa de realizar as tarefas básicas de higiene individual), a perda de competências relacionais (por exemplo, deixa de querer sair de casa pelo receio do contacto social ou torna-se uma pessoa muito conflituosa), a incapacidade para desempenhar uma ocupação (tendência para abandonar os estudos ou perder o emprego).

Num contexto de enormes constrangimentos de natureza individual, familiar e social, que se avolumam em efeito *bola de neve*, crescem as condições para o agravamento do estado da pessoa, agravamento este que, em determinado momento, se traduz numa crise de tal forma aguda que o internamento psiquiátrico aparece, então, como resposta urgente e inevitável. É em condições de grande desestruturação que, em geral, o primeiro internamento hospitalar emerge nos itinerários terapêuticos das pessoas entrevistadas.

[Nessa altura], furava as narinas com alfinetes e... e essas coisas assim... Até porque eu fui... Quando fui internado foi por causa disso, também. Porque eu cheguei a casa uma vez assim meio... meio descompensado, completamente, e comecei a furar-me todo. E comecei a ter um comportamento agressivo e... (...) E depois é que a minha mãe chamou o INEM, porque eu estava mesmo alterado, chamou o INEM e... e eu fui para o hospital. Depois levaram-me para o Lorrão e pronto. (Entrevistado com diagnóstico de doença bipolar)

[Referindo-se ao primeiro internamento] A minha mãe estava aos berros há quatro horas seguidas (...) Depois começou a mandar vir comigo, comecei a dar em doido, também... Telefonei ao INEM, depois de lá uma senhora, uma estagiária, ou o que era, é que tratou de tudo (...) Ela tratou de tudo, mandou cá o INEM, mandou cá os médicos... (...) Mas isso já vem... Isso é uma bola de neve... Tipo bola de neve... Vem enrolando, enrolando, enrolando, enrolando... Só de há dez anos para cá é que ela ficou... Pronto... Começou a ficar pior, mesmo (...) começou a dizer coisas sem nexos nenhuns. Depois começou... Pronto, começou a falar sozinha, depois... Essas coisas... Depois começou a não ligar ao aspeto... Nada... Depois emagreceu... [Ela] foi internada há um ano e meio. (Filho de Entrevistada com diagnóstico de esquizofrenia)

Quer nos casos em que ainda não se tinha iniciado qualquer tipo de acompanhamento terapêutico, quer nos casos em que já se tinha procurado algum tipo de apoio a esse nível – de um modo geral, como se viu, na esfera privada, com consultas de psiquiatria –, o primeiro internamento representa um momento-chave, com implicações muito significativas no redirecionamento das trajetórias individuais e familiares.

No primeiro conjunto de casos, o internamento consubstancia-se como um ponto de viragem na medida em que motiva uma consciencialização da gravidade da situação clínica da pessoa e da necessidade do seu acompanhamento terapêutico. Nestes casos, o internamento hospitalar marca o início dos itinerários terapêuticos. No segundo conjunto de casos, o internamento corresponde a um ponto de viragem no tipo de acompanhamento que se passa a receber. Do circuito errático realizado no âmbito da esfera privada, nos consultórios de psiquiatria, transita-se para a esfera pública, onde são criadas as condições para uma trajetória mais regular e, em alguns casos, de carácter multidisciplinar, com a entrada de novos atores terapêuticos, para além dos médicos psiquiatras.

Em geral, é com o primeiro internamento hospitalar que surge o primeiro diagnóstico de doença psiquiátrica. Apesar do choque – dado o estigma social que lhe está associado –, esta é uma informação que, tendencialmente, causa um alívio nas famílias e, não raras vezes, nos próprios indivíduos que são alvo do diagnóstico. A incompreensão, não se dissipando totalmente, é significativamente atenuada. O diagnóstico, fundamentado cientificamente, transporta consigo a esperança de tratamento, de restituição do equilíbrio ou, pelo menos, de parte dele. Nalguns dos casos em que se registam diagnósticos prévios, realizados por psiquiatras em consultas privadas, o internamento produz o efeito de validação ou de reconhecimento de que a situação é, afinal, mais grave do que se julgava, conduzindo a uma aceitação que não existia antes. Esta aceitação revela-se fundamental na medida em que vem permitir que a intervenção terapêutica passe a ser conduzida de forma mais regular e continuada, elevando-se, assim, as probabilidades da sua eficácia.

Quando fui para o psiquiatra eu aí já não aceitava tão bem [refere-se à fase anterior ao primeiro internamento]. Aí já não aceitava tão bem. Quando ele me dizia... quando ele me dizia os diagnósticos, aa... (pausa) (...) Eu não me sentia como se precisasse de tomar comprimidos. (...) Não sentia, não sentia. Mas depois quando fui internado e a médica falou comigo, aí... aí... vi que... Porque, quer dizer, eu olhando para trás, quer dizer, às coisas que eu fazia, pois, tive que meter a mão na consciência: “realmente, preciso de ajuda” (...) “Preciso de acompanhamento”. E foi assim. E agora aceito perfeitamente e não tenho problemas nenhuns em... Eu no outro dia vinha para aqui... [para o Hospital de Dia] Vinha para aqui e vinha de táxi. E o taxista então perguntou-me: “Então e o senhor vem cá visitar alguém?”. E eu: “Não, não venho” (risos). “É utente?”. E eu: “Sou, sou utente” (risos). “Então e qual é que é o seu problema?”. E eu: “Olhe, sou Bipolar”. (Entrevistado com diagnóstico de doença bipolar)

Esteve aí três semanas [refere-se à duração do primeiro internamento]. Sim, não deve ter sido mais. Não deve ter sido mais. (...) Foi aqui que ele, então, começou a tomar medicamentos, que ele... Foi a partir daqui que aceitou. Depois começou a aceitar. (Pai de Entrevistado com diagnóstico de esquizofrenia)

Com o primeiro internamento são produzidas alterações ao nível das representações auto e hetero. Se antes o estado de desestruturação individual permanecia incompreendido, sob incógnita e/ou sob reserva, com o internamento hospitalar esse estado passa a ser justificado com um rótulo de doença mental (doença bipolar ou esquizofrenia), frequentemente exposto publicamente, a descoberto dos olhos da sociedade. Com efeito, pelos seus contornos de urgência e desespero, a maioria das situações de internamento implicou o conhecimento de pessoas não pertencentes ao núcleo familiar restrito – no seio do qual a situação se mantinha, tanto quanto possível, resguardada. A institucionalização psiquiátrica e o rótulo de doença mental, pelo peso que representam em termos de representações sociais, levam a alterações na forma como a pessoa se vê a si mesma, na forma como pensa que passa a ser vista pelos outros e na forma como passa efetivamente a ser vista pelos outros. Pelo seu carácter negativo, estas representações contribuem, frequentemente, para aprofundar o sofrimento individual e o isolamento social. Em algumas situações, contribuem ainda para o abandono ou perda involuntária da ocupação profissional, constringendo, ainda, a possibilidade de obter uma nova.

[Passei a ser visto como] um doidinho do Sobral Cid. (silêncio). As pessoas tinham medo de mim. (silêncio)(...) vi que as pessoas começaram-se a afastar. (...) Para quem não esteja habituado, é um bocado complicado entrar no Sobral Cid, entrar em qualquer assim... Mas pronto, houve pessoas que pensavam: “Isto... isto é um homem que está mesmo avariado... mesmo... do capacete”. (Entrevistado com diagnóstico de esquizofrenia)

Só senti mais preconceito desde que vim para o Sobral Cid. A minha vida aí é que, pft! [dá uma palma com a mão] Perdi o trabalho... Perdi trabalhos... Toda a gente me conheceu como a doente do Sobral Cid. Ainda hoje sou capaz de ir a uma feira, a um mercado, a um lado qualquer, as pessoas conhecem-me como a Helena que esteve no Sobral Cid, não é a Helena... É como a Helena que esteve no Sobral Cid... (Entrevistada com diagnóstico de doença bipolar)

Não obstante as consequências negativas, traduzidas, frequentemente, em situações graves de discriminação social, há um reconhecimento geral – expresso quer pelas/os entrevistadas/os com diagnósticos de doença mental, quer pelos elementos das suas redes, igualmente entrevistados – da importância positiva do primeiro internamento hospitalar, pelo modo como vem potenciar uma reconfiguração da rede de cuidados. Com efeito, com a introdução do Hospital no mapa de cuidados, este amplia-se, passando a contemplar apoios formais que não se registavam antes. Após o primeiro internamento, as pessoas entrevistadas passam, em geral, a ser seguidas, periodicamente, nas *Consultas Externas* do Hospital. Se nuns casos se trata de uma novidade, correspondente ao início de um plano de acompanhamento terapêutico, noutros casos representa o fim da procura incessante, onerosa e improdutiva de soluções terapêuticas na esfera privada e o começo de um acompanhamento regular e mais eficaz na esfera pública. Em ambos os tipos de casos, as famílias sentem um alívio da sobrecarga e, conseqüentemente, uma relativa maior capacidade para a prestação de apoio.

A entrada do Hospital na rede de cuidados funciona, de resto, em alguns casos, como agente catalizador da diversidade do acompanhamento terapêutico, direcionando-o para lá da psiquiatria e (menos frequentemente) para lá dos muros do Hospital. Algumas das pessoas entrevistadas não se limitaram, com efeito, a receber apoio médico psiquiátrico, tendo sido encaminhadas para um apoio de carácter *psico-social*, com a entrada em cena de psicólogos, técnicos de serviço social e terapeutas ocupacionais. Em geral, essa integração aconteceu no interior do próprio Hospital, num reduzido número de casos em instituições da comunidade (Associações ou IPSS) sob o encaminhamento da instituição hospitalar.

A análise dos modos de construção dos itinerários terapêuticos após a *alta* do primeiro internamento aponta, inequivocamente, para a centralidade da instituição hospitalar: todo o processo terapêutico passa a girar em seu torno. Como atrás se disse, apenas num reduzido número de casos se assiste a um encaminhamento para instituições da comunidade (Associações ou IPSS), com uma integração em programas de carácter *psico-*

social, sendo que, mesmo nesses casos, continua-se a depender da instituição hospitalar no que respeita ao acompanhamento médico psiquiátrico, recebido periodicamente. À semelhança do que se verifica na fase que antecede o primeiro internamento hospitalar, os serviços de cuidados primários continuam, na presente fase, a não desempenhar um papel relevante, antes residual e de carácter instrumental. Com efeito, as pessoas entrevistadas revelam que, tendencialmente, o recurso a estas unidades de saúde ocorre quando pretendem obter receitas de medicamentos ou atestados e credenciais médicas. De resto, a procura do *médico de família* regista-se apenas para tratar alguma doença do foro “físico” – domínio em que se lhe reconhece, efetivamente, competências.

Na sequência do primeiro internamento hospitalar, o apoio terapêutico que se passa a receber do hospital (e a partir do hospital) é heterogéneo. Foi possível, com efeito, identificar distintos perfis de acompanhamento, que variam entre um acompanhamento meramente psiquiátrico, providenciado no âmbito das *Consultas Externas* (correspondente ao perfil dominante), e um acompanhamento mais completo e multidisciplinar, providenciado no âmbito do *Hospital de Dia* (correspondente ao perfil mais residual, com capacidade para acompanhar um número muito reduzido de casos). O perfil mais comum, ponto de passagem de todos os itinerários terapêuticos, é o perfil das *Consultas Externas*, precisamente aquele que, dado o facto de se constituir como um apoio menos frequente (espaçamento entre consultas chega a atingir os 3 meses) e meramente farmacológico, apresenta maiores limitações e se revela menos eficaz. O *Hospital de Dia*, correspondendo ao perfil menos comum – a sua capacidade de acompanhamento é muito reduzida, em virtude da escassez de recursos humanos –, revela-se o mais eficaz, superando amplamente as limitações do anterior. Implicando um acompanhamento constante e continuado, bem como uma abordagem *bio-psico-social*, este perfil de acompanhamento, conforme a análise revela, oferece resultados muito positivos, traduzindo-se numa significativa melhoria do estado clínico da pessoa e, conseqüentemente, num acréscimo da sua autonomia. São vários os indivíduos entrevistados (quer indivíduos com diagnósticos de doença mental, quer elementos das suas redes sociais) que reconhecem a passagem por esta modalidade de acompanhamento como um marco, a partir do qual se alcançaram níveis de estabilidade que se julgavam irremediavelmente perdidos. Aqui ficam dois desses testemunhos.

Desde que ele veio aqui para o Hospital [de Dia] que... O tratamento que ele tem tido... todo o tratamento lhe tem ajudado bastante. Ele nunca me dizia... que queria acabar o curso, nem que... Nem queria trabalhar. Ele agora já me diz que quer trabalhar. Isso não tenho dúvida nenhuma. Aliás, foi talvez o grande marco da vida dele, não é? Porque embora ele não esteja bem..., até porque não é autónomo, mas melhorou... muito! Muito, muito, muito, muito. Está... está..., como eu costumo dizer, está como o dia... dia para a noite. (Pai de entrevistado com diagnóstico de esquizofrenia)

[Com o Hospital de Dia] consegui levar [o meu filho] para minha casa, uma coisa que eu não tinha confiança em levar o menino para lá, que eu não confiava em mim para ter um filho ao pé de mim. Consegui arranjar trabalho (...) E conseguia-me levantar às seis da manhã para vir no autocarro das sete da manhã e ir-me embora daqui às seis da tarde. (Mulher com diagnóstico de doença bipolar)

O acompanhamento terapêutico providenciado no *Hospital de Dia* constitui-se como uma modalidade temporária, cujo objetivo principal é o de ajudar a pessoa a alcançar estabilidade clínica e a readquirir competências de autonomia – sobretudo ao nível da gestão da vida diária e do desempenho de uma ocupação (remunerada ou não) –, no sentido de promover a sua transição para a comunidade. Esta modalidade tem implícito, pois, um propósito de desinstitucionalização.

Findo o período de permanência no *Hospital de Dia*, é acionada uma outra modalidade de apoio, a saber: o *acompanhamento pós-alta do Hospital de Dia*. Corresponde esta modalidade à procura, por parte da instituição hospitalar, de uma suavização do processo de desinstitucionalização, através da promoção de uma transição gradual para a comunidade. Neste sentido, esta modalidade prevê a manutenção de um acompanhamento (provisto pela equipa multidisciplinar do *Hospital de Dia*) durante um período sequente à *alta médica* (nalguns dos casos estudados, este período chega a atingir um ano). Entre os vários tipos de apoio prestados – designadamente, consultas e reuniões periódicas com toda a equipa para monitorização do estado clínico e da experiência de inclusão na comunidade –, esta modalidade prevê um suporte ao nível de estabelecimento de contactos com organizações da comunidade, capazes de oferecer uma resposta alternativa

ao acompanhamento da instituição hospitalar. É precisamente a este nível que reside a maior debilidade deste perfil de acompanhamento, dada a escassez de respostas na comunidade.

Com efeito, não obstante os múltiplos esforços empreendidos pela equipa hospitalar, a pessoa transita para a comunidade sem que aí esteja garantido um suporte equiparado àquele que lhe era proporcionado no hospital. Perante o vazio de respostas na comunidade, vê-se novamente numa condição de enorme vulnerabilidade, com um risco acrescido de recaída do seu estado clínico e, conseqüentemente, da necessidade de uma nova situação de institucionalização.

Considerações finais

Concluída esta sintética apresentação, que tomou por objeto de análise os itinerários terapêuticos formais/institucionais percorridos por um conjunto de pessoas com diagnósticos de doença psiquiátrica, várias considerações finais se impõem.

Destaca-se, desde logo, a questão da incompreensão, desconhecimento e estigma associados ao conjunto de comportamentos entendidos, no âmbito da ciência médica, como manifestações de doença psiquiátrica. A análise das entrevistas revela muito claramente que, não obstante o contexto de circulação de informação que se vive atualmente, sem precedentes históricos, a dificuldade em lidar com essas primeiras manifestações é enorme, bloqueando por um período demasiado longo de tempo a ativação da procura de soluções terapêuticas capazes de responder precocemente e positivamente à situação. Em resultado, conforme se viu, o encetar dos itinerários terapêuticos tende a ocorrer tardiamente, numa fase em que a pessoa atingiu já um elevado nível de desestruturação individual.

Ao mesmo tempo que esta questão nos dirige para a necessidade de se reforçar os programas anti-estigma e de informação sobre a doença mental, remete-nos também para uma reflexão sobre as modalidades de apoio formais de proximidade, sediadas na comunidade, capazes de ajudar a reconhecer, a sinalizar e a intervir precocemente, evitando que se chegue a situações como as detetadas no âmbito do presente estudo. A análise revela, com efeito, uma ausência ou invisibilidade dessas modalidades. Os serviços de cuidados primários, dos quais se esperava, a este nível, uma maior intervenção, estão praticamente ausentes dos itinerários terapêuticos analisados, sendo que esta ausência se deve, em parte, à desvalorização que as próprias pessoas entrevistadas votam a estes serviços, por considerarem que servem apenas para tratar as “doenças físicas”, não doenças mentais graves. Esta consideração abre, então, uma pista de reflexão em torno do papel que tem sido desempenhado, até agora, por estas unidades ao nível da intervenção precoce na doença mental grave.

Em contraponto à desvalorização das unidades de cuidados primários, a análise dos itinerários terapêuticos vem revelar a centralidade da instituição hospitalar psiquiátrica. Numa grande parte dos casos estudados, é com o primeiro internamento hospitalar, aliás, que se iniciam verdadeiramente os itinerários terapêuticos relativos à doença psiquiátrica, entretanto diagnosticada. Para além de vir contribuir para o reconhecimento da doença, a instituição hospitalar vem incentivar o seu tratamento de forma regular e continuada, desempenhando um importante papel na rede de cuidados, antes ocupada quase que exclusivamente pela família. Neste sentido, não admira que, apesar das limitações identificadas – em particular o facto de se constituir como um modelo predominantemente *biomédico* (baseado apenas na prescrição de fármacos), ao invés de *bio-psico-social* –, as pessoas entrevistadas tendam a ser unânimes no reconhecimento positivo do seu papel, reportando-se à relativa maior estabilidade clínica alcançada.

Simultaneamente à produção de reflexos positivos nas trajetórias individuais e familiares, pelo lado do acompanhamento terapêutico, a instituição hospitalar psiquiátrica é igualmente produtora de conseqüências negativas, pelo lado do estigma social que lhe está associado. Com efeito, conforme se viu, o abrir das portas a um acompanhamento terapêutico mais regular e continuado tem frequentemente um custo social demasiado elevado, pelas portas que abre, concomitantemente, a situações de isolamento e discriminação social. Como se sabe, esta é uma questão antiga, que fundamenta, aliás, em grande medida, a filosofia desinstitucionalizadora, preconizadora de um modelo de cuidados de saúde mental de proximidade, sediado na comunidade, por contraposição ao modelo, ainda predominante, que confina esses mesmos cuidados ao interior dos muros dos hospitais psiquiátricos.

Esta última consideração, sobre os impactos negativos da presença da instituição hospitalar nas trajetórias individuais, vem, indubitavelmente, reforçar a ideia da necessidade e da importância da reforma dos serviços de saúde mental, atualmente em curso. Percebe-se, de facto, a urgência da transferência dos cuidados formais de saúde mental dos hospitais psiquiátricos para o seio da própria comunidade, conferindo-lhes um carácter mais integral, integrado e humanizado, capaz de ajudar a desconstruir o estigma e preconceitos associados às doenças mentais graves. Esta urgência não deve, todavia, conduzir ao obscurecimento e esquecimento da importância que a instituição hospitalar psiquiátrica, apesar de todas as suas limitações, incompletudes e inoperâncias, tem desempenhado nos itinerários terapêuticos. Como se viu, esta instituição tem servido como plataforma incentivadora e catalisadora desses itinerários, preenchendo o vazio de respostas na comunidade. Neste sentido, uma reforma que rompa abruptamente com este modelo – encerrando hospitais psiquiátricos sem que, a um mesmo ritmo, crie as devidas respostas alternativas na comunidade –, conduzirá, previsivelmente, a uma enorme desproteção das pessoas com doenças mentais e suas famílias, aprofundando a sua vulnerabilidade, já elevada à partida. Certo é que, realizada num momento em que a reforma se encontra já em curso, a análise mostra-nos que as tentativas conduzidas pela instituição hospitalar no sentido de redireccionar os itinerários terapêuticos para a comunidade esbarram, recorrentemente, com a escassez de respostas na comunidade.

Bibliografia

ALVES, F. (1998), *Família como suporte da política de saúde mental em Portugal*. Dissertação de Mestrado. Porto: ISSSP.

Bachrach LL. (1976), *Deinstitutionalization: An analytical review and sociological review*, Rockville M.D. National Institute of Mental Health.

CNRSSM (2007), *Reestruturação e Desenvolvimento dos Serviços de Saúde Mental em Portugal – Plano de Ação 2007-2016*, Lisboa: CNRSSM.

Duarte, Teresa (2007), “Recovery da doença mental; uma visão para os sistemas e serviços de saúde mental”, in *Análise Psicológica*, 1 (XXV), pp. 127-133.

Goffman, E. (1968), *Asiles - Études sur la condition sociale des malades mentaux*, Paris: Éditions Minuit.

Hespanha, Pedro; Portugal, Sílvia; Nogueira, Cláudia; Pereira, José Morgado; Hespanha, Maria José (2012), *Doença Mental, Instituições e Famílias – Os desafios da desinstitucionalização em Portugal*, Coimbra, Almedina (in press).

Lamb, R.; Bachrach LL. (2001), “Some Perspectives on Deinstitutionalization”, in *Psychiatric Services*, Vol. 52, 8, pp. 1039-1043.

Leff, J.; Warner, Richard (2008), *Inclusão social de pessoas com doenças mentais*, Coimbra: Almedina.

Lefley, Harriet (2001), “The impact of mental disorders on families and carers”, in Thornicroft, G. & Szukler, G. (eds.), *Textbook of Community Psychiatry*, New York, Oxford University Press, pp. 141-152.

Portugal, Sílvia; Nogueira, Cláudia (2010), "Se não o hospital, então onde? Respostas sociais para a desinstitucionalização da doença mental", in Fontes, B. & Fonte, E. (org.), *Desinstitucionalização, Redes Sociais e Saúde Mental: análise de experiências da reforma psiquiátrica em Angola, Brasil e Portugal*, Recife, Editora UFPE, pp.223-253.

ⁱ Projeto financiado pela Fundação para a Ciência e Tecnologia (FCT PTDC/SDE/65653/2006), com a participação dos seguintes investigadores: Pedro Hespanha (coordenador), Sílvia Portugal, Maria José Hespanha, José Morgado Pereira, Cláudia Nogueira. O projeto resultou na obra “Doença Mental, Instituições e Famílias – Os desafios da desinstitucionalização em Portugal” (Hespanha, et al. 2012). A presente comunicação baseia-se neste trabalho.

ⁱⁱ Com vista a obter um olhar caleidoscópico sobre a realidade, entrevistou-se uma pluralidade de atores: dirigentes de serviços de saúde mental, profissionais de saúde mental; técnicos e dirigentes associativos, pessoas com diagnósticos de doença mental, suas famílias, bem como outros agentes que se constituam como referências enquanto redes informais de apoio.

ⁱⁱⁱ No âmbito do projeto “A desinstitucionalização dos doentes mentais”, foram atribuídos nomes fictícios a todas as pessoas entrevistadas, bem como às pessoas referidas nas suas narrativas, de modo a garantir o seu anonimato e a confidencialidade das informações prestadas. Respeitando este procedimento, todos os nomes citados nos excertos de entrevista, aqui transcritos, não correspondem, obviamente, aos nomes verdadeiros.