

Para a Inês e Jorge, por estar muitas vezes ausente.
Para os meus pais e avó, pela disponibilidade cedida.

AGRADECIMENTOS

Aos meus orientadores Prof. João Duarte e Prof. Amadeu Gonçalves, pelo apoio, motivação e orientação.

Aos cuidadores informais dos doentes que integraram o estudo, pela sua participação e colaboração.

Ao Presidente do Conselho de Administração do Centro Hospitalar Tondela-Viseu, EPE, pela autorização cedida para realização do estudo no Departamento de Psiquiatria e Saúde Mental de Viseu.

Ao meu marido e filha pela paciência demonstrada.

Aos meus pais e avó pela disponibilidade e ajuda oferecida.

RESUMO

As orientações políticas sobre a saúde, e particularmente sobre a saúde mental vão no sentido de se manterem os doentes mentais na comunidade, tendo-se verificado um aumento do número de doentes com esquizofrenia a viver com os cuidadores informais. Neste sentido, julgamos que se torna fundamental refletir sobre as necessidades educativas reais dos cuidadores informais da pessoa com esquizofrenia, no contexto onde este presta os cuidados: o domicílio.

Este estudo tem como objetivos: caracterizar sócio demograficamente o cuidador informal da pessoa com esquizofrenia; compreender o significado atribuído pelo cuidador informal, à doença mental da pessoa com esquizofrenia; conhecer as dificuldades sentidas pelo cuidador informal ao cuidar da pessoa com esquizofrenia; descrever as estratégias utilizadas pelo cuidador informal face às dificuldades em lidar com a pessoa com esquizofrenia; conhecer a ajuda prestada pelos profissionais de saúde, percebida pelo cuidador informal da pessoa com esquizofrenia.

Do ponto de vista metodológico, o presente estudo enquadra-se no método de investigação qualitativa, com características fenomenológicas. Participaram no estudo nove cuidadores informais de pessoas com esquizofrenia, seguidas na consulta externa do DPSM-CHTV, EPE. O instrumento de colheita de dados utilizado foi a entrevista semiestruturada.

Os resultados sugerem que o doente com esquizofrenia é cuidado sobretudo pela família, sendo as mães os cuidadores por excelência. Trata-se de cuidadores idosos que cuidam do doente há vários anos. Revelam ter poucos conhecimentos acerca da doença mental (esquizofrenia). Apresentam várias dificuldades no papel de cuidador, tais como: dificuldades em lidar com os sintomas do doente, sendo a mais mencionada a agressividade e o isolamento social; dificuldades na execução de tarefas, onde referem a má adesão do doente ao regime terapêutico; dificuldades sociais, relacionadas com a escassez de recursos comunitários; dificuldades psicológicas, através de emoções negativas vividas e dificuldades financeiras. Os cuidadores usam como principal estratégia de coping a fuga ao problema (67%), emoções negativas (22%) e apenas 11% aceita o problema. Quanto ao contributo dos profissionais de saúde, percebidos pelo cuidador informal na sua preparação para o cuidar, a maioria referenciou uma parceria de cuidados não vivida, com ausência de planeamento de alta (78%) e com desconhecimento das suas necessidades (100%). Os enfermeiros (segundo os cuidadores) não contribuíram na preparação para o cuidar. Como necessidades educativas surgem: fatores básicos sobre a doença mental; lidar com os sintomas do doente; aumentar o funcionamento social do doente e recursos/apoios comunitários.

Podemos concluir, que os cuidadores sentem que os serviços de saúde mental não lhes dão o apoio de que necessitam, esperando dos profissionais de saúde/enfermeiros mais informação tendo em conta as suas necessidades como cuidadores.

Em função dos dados obtidos, propõe-se que haja uma evolução no sentido de gerar parcerias no cuidar com os cuidadores informais.

Deste modo, pretende-se suscitar uma reflexão sobre os cuidados numa área cheia de desafios que implica mais e melhores competências para o enfermeiro - a área da psicoeducação.

Palavras-chave: Cuidador informal; Esquizofrenia; Necessidades educativas; Psicoeducação.

ABSTRACT

Policy guidelines on health, particularly on mental health are guided towards keeping the mentally ill in the community, and it has been verified that an increasing number of patients with schizophrenia live with their informal caregivers. In this sense, we believe that it is important to reflect upon the real educational needs of informal caregivers of people with schizophrenia in the context where they provide care: the home.

This study aims at the following goals: characterize, socio demographically, the informal caregivers of people with schizophrenia; understand the meaning assigned by informal caregivers, the mental illness of the person with schizophrenia; describe the strategies used by informal caregivers face difficulties in dealing with the person with schizophrenia; get to know the difficulties faced by informal caregivers in caring for the person with schizophrenia and get acquainted with the help provided by health professionals, perceived by informal caregivers of people with schizophrenia.

From a methodological standpoint, this study fits the research method of qualitative investigation, with phenomenological features. The study involved nine informal carers of people with schizophrenia, followed in the outpatient services of DPSM CHTV, EPE. The data collection instrument used was the semistructured interview.

The results suggest that patients with schizophrenia are particularly cared for by the family, with mothers being caregivers par excellence. These are elderly caregivers who have been caring for the patient for several years. A majority of them report having little knowledge about mental illness (schizophrenia). They reveal several difficulties in the role of caregiver, such as: difficulties in dealing with the patient's symptoms, with aggression and social isolation being the most mentioned; difficulties in performing tasks, which relate to the patient's poor adherence to the therapeutic regimen; social difficulties, related to the scarcity of community resources; psychological difficulties through experienced negative emotions and financial difficulties. Caregivers use ,as a primary coping strategy, avoidance of the problem (67%), negative emotions (22%) and only 11% accept the problem. Regarding the contribution of health professionals, perceived by informal caregivers in their preparations for caring, the most referenced an ineffective partnership of care, with special highlight to the lack of planned discharge (78%) and ignorance of their needs (100%). Nurses (according to caregivers) have not contributed in the preparation for caring. As educational needs, the following arise: basic factors about mental illness, dealing with the patient's symptoms, improve social functioning of the patient and resources / community supports.

We can conclude that caregivers feel that mental health services do not give them the support they need, expecting from health professionals / nurses more information, taking into account their needs as caregivers.

According to the data obtained, it is proposed that there is a trend towards generating partnerships in care with informal caregivers.

Thus, it is intended to prompt a reflection about care in an area full of challenges that requires more and better skills for nurses-the area of psychoeducation.

Keywords: Informal Caregiver; Schizophrenia; Educational Needs; Psychoeducation.

ÍNDICE

	Pág.
1 – INTRODUÇÃO	19
1ª PARTE – ENQUADRAMENTO TEÓRICO	
2 – ESQUIZOFRENIA	25
2.1 – ETIOLOGIA.....	25
2.2 – SINTOMATOLOGIA.....	26
2.3 – EVOLUÇÃO DA DOENÇA.....	27
2.4 – TRATAMENTO.....	27
3 – CUIDADOR INFORMAL	29
3.1 – IMPORTÂNCIA DO CUIDADOR INFORMAL EM CONTEXTO PSIQUIÁTRICO....	29
3.2 – DIFICULDADES DO CUIDADOR INFORMAL.....	30
3.3 - ESTRATÉGIAS DE COPING.....	31
3.4 – NECESSIDADES EDUCATIVAS.....	32
4 – CUIDAR DOS CUIDADORES	35
4.1 – PSICOEDUCAÇÃO.....	35
4.1.1 – Relevância das intervenções psicoeducativas no cuidador informal	36
4.2 – PAPEL DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA EM ENFERMAGEM DE SAÚDE MENTAL.....	37
2ª PARTE – INVESTIGAÇÃO EMPÍRICA	
5 – METODOLOGIA	41
5.1 – PROBLEMÁTICA DO ESTUDO.....	41
5.2 – QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO.....	42
5.3 – OBJETIVOS.....	43
5.4 – TIPO DE INVESTIGAÇÃO.....	43
5.5 – PARTICIPANTES.....	44
5.5.1 – Caracterização sócio espacial do DPSM-CHTV,EPE	44
5.5.2 – Caracterização sociodemográfica da amostra	45
5.6 – INSTRUMENTO DE RECOLHA DE DADOS.....	47
5.7 – PROCEDIMENTOS	48
5.8 – ANÁLISE DE DADOS.....	49

6 – APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....	51
6.1 – CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA DOS CUIDADORES INFORMAIS..	51
6.2 – CONHECIMENTOS ACERCA DA DOENÇA MENTAL.....	55
6.3 – LIDAR COM OS SINTOMAS DO DOENTE.....	63
6.3.1 – Dificuldades sentidas pelo cuidador informal ao cuidar da pessoa com esquizofrenia.....	63
6.3.2 – Estratégias de coping utilizadas pelo cuidador informal	69
6.4 – CONTRIBUTO DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE DO DPSM-CHTV,EPE NA PREPARAÇÃO DO CUIDADOR INFORMAL PARA CUIDAR.....	72
6.5 – NECESSIDADES DE INFORMAÇÃO/FORMAÇÃO IDENTIFICADAS PELO CUIDADOR INFORMAL.....	76
7– CONCLUSÕES.....	83
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	91
APÊNDICE 1 – Guião da entrevista.....	101
APÊNDICE 2 – Pedido de autorização ao Presidente do Conselho de Administração do CHTV, EPE para realização do estudo.....	105
APÊNDICE 3 – Autorização da realização do estudo no DPSM-CHTV,EPE.....	107
APÊNDICE 4 – Declaração de consentimento informado.....	109
APÊNDICE 5 – Proposta de um modelo de intervenção para os enfermeiros do DPSM-CHTV,EPE, setor feminino.....	111

ÍNDICE DE ESQUEMAS

	Pág.
Esquema 1 – Estrutura do fenómeno.....	54

ÍNDICE DE TABELAS

	Pág.
Tabela 1 – Características sociodemográficas do cuidador informal.....	46
Tabela 2 – Conhecimentos do cuidador informal acerca da doença mental.....	55
Tabela 3 – Dificuldades sentidas pelo cuidador informal.....	64
Tabela 4 – Estratégias de coping utilizadas pelo cuidador informal	70
Tabela 5 – Contributo dos profissionais de saúde do DPSM-CHTV, EPE, percebidos pelo cuidador informal, na sua preparação para cuidar da pessoa com esquizofrenia	72
Tabela 6 – Necessidades de informação/formação identificadas pelo cuidador informal.....	77

ÍNDICE DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CHTV – Centro Hospitalar Tondela Viseu

DPSM – Departamento de Psiquiatria e Saúde Mental

EESM – Enfermeiro Especialista de Saúde Mental

ENQ – Educational Needs Questionnaire

EPE – Entidade Pública Empresarial

et al. – e outros

ex. – exemplo

int. – internamentos

nº – número

OMS – Organização Mundial de Saúde

p. – página

% - percentagem

