

IPV - ESSV |



Instituto Politécnico de Viseu

Escola Superior de Saúde de Viseu

Instituto Politécnico de Viseu

Escola Superior de Saúde de Viseu

Trabalho efectuado sob a orientação de



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

1 – INTRODUÇÃO

As orientações políticas sobre a saúde, e particularmente sobre a saúde mental vão no sentido de se manterem os doentes mentais na comunidade. O Modelo da Saúde Mental Comunitária defendeu o aprofundamento destas reformas, enfatizando a necessidade do desenvolvimento dos suportes sociais naturais, para assim obtermos melhores resultados no processo de integração social (COMISSÃO NACIONAL PARA A REESTRUTURAÇÃO DOS SERVIÇOS DE SAÚDE MENTAL, 2007).

Apesar das alterações estruturais e funcionais que a família tem sofrido nos últimos tempos, continua a verificar-se que são, na maioria dos casos os familiares diretos, do sexo feminino, os que apoiam estes doentes, assumindo desta forma o papel de cuidadores informais. Os amigos e vizinhos apenas assumem a responsabilidade pelo cuidar em situações pontuais, devido à inexistência de família ou quando não existe nenhum elemento capaz de assumir o papel de cuidador (SEQUEIRA, 2010).

No contexto do cuidar, o cuidador informal pode ser cuidador primário ou principal, secundário e terciário. Neste estudo, apenas nos referimos ao cuidador principal, que segundo Sequeira (2010), é aquele sobre quem é depositada a responsabilidade pela prestação de cuidados, ou seja, tem a responsabilidade integral de supervisionar, orientar, acompanhar e/ou cuidar diretamente a pessoa que necessita de cuidados.

Mas, apesar de ser universalmente aceite o papel fulcral das famílias junto dos doentes esquizofrénicos, e de ser reconhecida a sua importância enquanto prestadoras informais de cuidados de saúde, “verifica-se uma quase total ausência de intervenções técnicas que visem o apoio psicopedagógico das mesmas” (PEREIRA et al., 2006, p.2).

Os estudos epidemiológicos realizados nos últimos 15 anos demonstram que as perturbações psiquiátricas se tornaram a principal causa de incapacidade e uma das principais causas de morbilidade, nas sociedades atuais (COMISSÃO NACIONAL PARA A REESTRUTURAÇÃO DOS SERVIÇOS DE SAÚDE MENTAL, 2007).

Entre as doenças mentais que provocam maior deterioração da personalidade, das capacidades e funcionamento do doente encontra-se a esquizofrenia (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 1996). A esquizofrenia é uma doença mental grave, crónica e muito incapacitante, porque tem o seu início, normalmente no final da adolescência ou início da idade adulta, caracterizando-se por alterações relevantes nos processos de pensamento, da perceção e do comportamento. Na maioria dos casos, apresenta uma evolução crónica ou recorrente eventualmente com desenvolvimento de sintomas residuais e recuperação social muito deficiente (TEIXEIRA, 2003).

Mesmo após a fase aguda de um surto psicótico e depois de controlados os sintomas mais evidentes da doença (delírios e alucinações), mantêm-se geralmente sintomas residuais, genericamente nomeados de negativos, como a falta de interesse e iniciativa para o desempenho das atividades de vida diárias e em especial para o trabalho, dificuldades no funcionamento social e no relacionamento interpessoal (PEREIRA et al., 2006).

Apesar da investigação realizada no campo do cuidador informal, conhece-se pouco, sobre a diversidade e complexidade das situações de cuidado na relação com o doente mental, e em especial sobre os conhecimentos que o cuidador apresenta acerca da doença e da forma como lidar com o doente.

Da pesquisa efetuada, são poucos os estudos a nível nacional que avaliam as necessidades educativas que o cuidador informal/família apresenta relativamente à doença e à forma como lidar com o doente. Foi mencionado por Santos (2011, p. 160), num estudo quantitativo que “tanto quanto sabemos este trabalho é o primeiro em Portugal que avalia as necessidades educacionais dos cuidadores informais das pessoas com esquizofrenia”.

A ausência de intervenção na prática clínica corrente, ocorre não apenas em Portugal. No entanto, aquilo que nos diferencia de outros países do mundo ocidental, é que o problema não tem sequer sido levantado, quer na literatura científica, quer por grupos de pressão relacionados com associações de familiares ou doentes (PEREIRA et al., 2006).

Para dar resposta às dificuldades e necessidades dos cuidadores informais desenvolveram-se intervenções familiares, entre as quais a psicoeducação. Contudo, existe um esquecimento por parte dos profissionais de saúde destas intervenções familiares, relacionado com a desvalorização dos tratamentos não farmacológicos e reforçado pela relutância em reconhecer o recurso terapêutico mais natural e imediato: a família (PEREIRA et al., 2006).

As intervenções psicoeducativas para famílias de pessoas com esquizofrenia, têm como principal objetivo reduzir os níveis de stress do ambiente familiar, proporcionando informação acerca da doença e formas de tratamento, melhorando os padrões de comunicação na família e as estratégias de coping (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE-OMS, 2002).

Guedes (2008), num estudo que fez referir que será importante num próximo estudo conhecer o grau de conhecimentos que o cuidador tem em relação: à doença, curso e tratamento e sentimentos em relação à doença.

A prática profissional possibilita identificar um conjunto de problemas na área da saúde, que de uma outra forma seriam difíceis de reconhecer. Como enfermeira na área da psiquiatria, foi possível intuir a existência de uma necessidade latente por parte dos

cuidadores informais dos doentes, traduzida pela falta de informação que aqueles possuíam acerca da doença do seu familiar e da forma de lidar com a mesma.

Com base no exposto, é fundamental envolver os cuidadores informais na prestação de cuidados de enfermagem para que se possa construir um projeto terapêutico. A consciência desta realidade, aliada ao facto de uma motivação pessoal e à existência de um elevado número de cuidadores informais, levou-nos ao tema do presente estudo: *“Necessidades Educativas do Cuidador Informal da Pessoa com Esquizofrenia”*. Uma outra razão pela escolha do tema, prende-se com um projeto existente no serviço onde exerço funções, em que se está a implementar uma consulta de enfermagem ao cuidador informal/família do doente internado.

Pretende-se com o presente estudo, conhecer as necessidades educativas do cuidador informal da pessoa com esquizofrenia. Delinearam-se os seguintes 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, uma vez que pretendemos descrever a experiência humana tal como é descrita pelos participantes (FORTIN, 2009). Insere-se num estudo do tipo descritivo simples e transversal.

O instrumento de colheita de dados selecionado foi a entrevista semiestruturada.

Constituíram a população alvo todos os cuidadores informais de pessoas com esquizofrenia, inscritas na consulta externa do DPSM-CHTV, EPE, sendo a amostra de nove cuidadores.

O relatório final encontra-se organizado em duas partes: na primeira parte enquadrámos teoricamente o estudo e fazemos uma revisão da literatura. Abordamos a temática: esquizofrenia, cuidadores informais e psicoeducação. Na segunda parte, apresentamos o estudo empírico. Explicitamos a metodologia adotada, na qual incluímos entre outros aspetos o tipo de estudo, as questões de investigação assim como o enquadramento sócio espacial do estudo. É feita a descrição do instrumento de recolha de dados e procedimentos adotados na seleção da amostra, na aplicação do instrumento e procedimentos estatísticos. Por último, fazemos a apresentação, análise e discussão dos resultados. Expomos as principais conclusões, dificuldades, acrescentando algumas propostas de intervenção face ao cuidador informal.

1ª PARTE – FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

2 – ESQUIZOFRENIA

A esquizofrenia, termo criado por Bleuler em 1911, a partir do grego *schizo* (dividir ou clivar) e *phren* (mente), significa literalmente mente desdobrada, ou seja, cisão da mente, pensamento “separado” da realidade, dissociação entre o pensamento do doente e a realidade física do seu corpo e do ambiente. A denominação esquizofrenia veio substituir o nome de “demência precoce”. Essa evolução é acompanhada de “três áreas major: investigação farmacológica, imagiologia cerebral e a valorização dos fatores psicossociais que participam nesta perturbação” (SADOCK, 2008, p. 100).

A esquizofrenia é uma doença mental incapacitante crônica, de alta prevalência, afetando 1% da população ao longo da vida. Geralmente tem um curso devastador, comprometendo enormemente a capacidade produtiva e social dos indivíduos afetados e causa enorme impacto nas suas famílias (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 1996).

De acordo com os critérios diagnósticos da American Psychiatric Association (1996), a esquizofrenia é atualmente descrita como uma perturbação que dura pelo menos seis meses e inclui pelo menos um ou mais dos seguintes sintomas: delírios, alucinações, discurso e comportamento desorganizado e sintomas negativos. Este conjunto de sintomas deverá estar associado a acentuada disfunção social ou ocupacional e não relacionado a transtorno esquizoafetivo, transtorno do humor com características psicóticas, efeitos fisiológicos diretos de substâncias ou condição médica geral.

2.1 - ETIOLOGIA

Admite-se hoje que várias causas concorrem entre si para o aparecimento da esquizofrenia, como: quadro psicológico; ambiente; histórico familiar da doença e de outros transtornos mentais; e mais recentemente, tem-se admitido a possibilidade do uso de substâncias psicoativas poderem ser responsáveis pelo desencadeamento de surtos e afloração de quadros psicóticos (SADOCK, 2008).

Fatores biológicos: A imagiologia cerebral e a microbiologia patológica têm mostrado reduções na massa cinzenta nos esquizofrênicos refletindo hipoplasia ou atrofia, sobretudo no córtex frontal e temporal (KRYSTAL et al., 2000).

Teoria genética: Estudos clássicos demonstram que a probabilidade de uma pessoa ter esquizofrenia é superior caso tenha outros membros da família com esta mesma perturbação, sendo influenciados pelo grau de parentesco (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2004). Segundo Gottesman (1991, apud AFONSO, 2002), sabe-se ainda que cerca de 81% dos doentes com esquizofrenia não têm qualquer familiar em primeiro

grau atingido pela doença e cerca de 91% não têm sequer um familiar afetado. No entanto, a causalidade genética ainda não é comprovada e as pesquisas têm demonstrado discrepâncias muito grandes quando se trata de investigar a predisposição para a doença.

Fatores psicossociais: Entre as teorias mais controversas julgamos interessante referir a teoria de *double bind*, que confere particular relevo ao papel do meio familiar na etiologia da esquizofrenia. Segundo esta, uma criança que cresça no seio familiar, onde predominem mensagens parentais contraditórias sobre o seu comportamento, atitudes e sentimentos, tendencialmente desenvolverá um estado psicótico que lhe permita escapar à insolúvel confusão que se instala. Esta teoria tem apenas um valor descritivo, falhando na sua validação por métodos epidemiológicos (AFONSO, 2002).

Nancy Andreasen afirma no seu livro "*Admirável Cérebro Novo – Dominar a doença mental na era do genoma*", que a esquizofrenia é uma doença do cérebro/mente. Diversas causas conspiram para lesar o cérebro e a mente em desenvolvimento, mas a falta de capacidade dos pais não é uma delas (ANDREASEN, 2003).

Teoria neurobiológica: As teorias neurobiológicas defendem que a esquizofrenia é essencialmente causada por alterações bioquímicas e estruturais do cérebro, em especial com uma disfunção dopaminérgica, embora alterações noutros neurotransmissores estejam também envolvidas. A maioria dos neurolépticos (antipsicóticos) atua precisamente nos recetores da dopamina no cérebro, reduzindo a produção endógena deste neurotransmissor. Esta teoria é parcialmente comprovada pelo facto de a maioria dos fármacos utilizados no tratamento da esquizofrenia (neurolépticos) atuarem através do bloqueio dos receptores (D2) da dopamina (AFONSO, 2002).

2.2 – SINTOMATOLOGIA

Os sintomas característicos da esquizofrenia podem ser positivos e negativos, segundo a American Psychiatric Association (1996, p. 281):

Os **sintomas positivos** incluem distorções ou exageros do pensamento (delírios), da percepção (alucinações), da linguagem e comunicação (discurso desorganizado) e do comportamento (comportamento amplamente desorganizado ou catatónico). Estes sintomas positivos podem compreender duas dimensões distintas: "dimensão psicótica" inclui delírios e alucinações, e a "dimensão da desorganização" inclui o discurso e comportamento desorganizados. Os **sintomas negativos**, incluem restrições na amplitude e intensidade da expressão emocional (embotamento do afeto), na fluência e produtividade do pensamento (alogia) e na iniciação de comportamentos dirigidos a um objetivo (avolição) (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 1996, p. 281).

Existem vários subtipos de esquizofrenia, definidos pela sintomatologia predominante à época da avaliação (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 1996). **Tipo Catatônico:** a característica essencial é a alteração psicomotora que pode envolver a imobilidade motora, a atividade motora excessiva, negativismo extremo, mutismo, peculiaridades dos movimentos voluntários, ecolalia ou ecopraxia; **Tipo Desorganizado:** as características essenciais são o discurso e comportamento desorganizado e afeto embotado ou inadequado; **Tipo Paranóide:** as características essenciais são a presença de ideias delirantes ou alucinações auditivas.

2.3 – EVOLUÇÃO DA DOENÇA

Geralmente a esquizofrenia inicia-se no fim da adolescência, ou no começo da idade adulta, de forma lenta e gradual. O período de conflitos naturais da adolescência e a lentidão do seu início, confundem as pessoas que estão próximas. Os sintomas podem ser tomados como crises existenciais, revolta contra o sistema, alienação egoísta e uso de drogas (AFONSO, 2002).

A maioria dos estudos sobre evolução e prognóstico da esquizofrenia sugerem que esta pode ser variável, com alguns doentes apresentando exacerbações que alternam com remissões, enquanto outros ficam cronicamente doentes. A remissão completa (isto é, um retorno pleno ao funcionamento pré-mórbido) não é comum nesta perturbação (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 1996).

No início da doença podem ser dominantes os sintomas negativos, surgindo posteriormente os sintomas positivos. Como estes sintomas positivos respondem bem ao tratamento, tipicamente diminuindo de intensidade, em muitos doentes persistem apenas os sintomas negativos entre os episódios dos sintomas positivos.

2.4 – TRATAMENTO

Cada vez mais se reconhece que o tratamento estritamente farmacológico da esquizofrenia é insuficiente já que, para além da necessidade de adesão à terapêutica por parte dos doentes, nem sempre o cumprimento da prescrição garante a efetividade clínica (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2004).

É hoje consensual a necessidade de abordagens integradas para a esquizofrenia, que incluam tratamentos biológicos e estratégias psicossociais focalizadas no doente e na família. Em todos os casos, estas intervenções surgem como complemento ao tratamento psicofarmacológico (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2004).

Vários autores têm vindo a sugerir que o tratamento adequado das doenças mentais “implica o uso racional de intervenções farmacológicas, psicológicas e psicossociais, de forma clínica e integrada” (LEAL et al., 2008, p. 36).

O tratamento das psicoses está direcionado para duas vertentes: farmacológica e psicossocial, onde está enraizada a intervenção psicoeducativa como recurso de tratamento. A base do tratamento farmacológico restringe-se aos antipsicóticos, cuja eficácia das substâncias utilizadas tem sido demonstrada em vários trabalhos (CONUS et al., 2007).

O tratamento de manutenção com neurolépticos, assim como o tratamento de outras doenças crônicas, apresenta algumas dificuldades. A adesão ao tratamento é uma das principais dificuldades e está intimamente ligada às recaídas. Neste sentido foram desenvolvidos neurolépticos de ação prolongada (NAP) que podem ser aplicados em intervalos de tempo quinzenais ou de quatro em quatro semanas (MELLO, 2008).

A questão dos efeitos secundários é uma dificuldade significativa para muitos doentes com esquizofrenia e demarca muitas vezes a não adesão ao tratamento (ROBERTS, 2006). Cerca de 74% dos doentes com esquizofrenia suspendem o tratamento no prazo máximo de 18 meses (STEPHEN et al., 2007).

Nas pessoas com esquizofrenia as falhas na compliance (para além do medo dos efeitos secundários), encontram-se reforçadas também por fatores característicos da própria patologia, especialmente, a recusa em admitir a doença, os conhecimentos diminutos sobre os mecanismos fundamentais da esquizofrenia e sobre a relevância da medicação neuroléptica, a postura negativa face ao tratamento e à sua duração, bem como à comunicação inadequada entre doente, família e terapeuta (AFONSO, 2002).

Entre os efeitos secundários dos antipsicóticos, o mais estudado é o chamado Impregnação Neuroléptica ou Síndrome Extrapiramidal. Os efeitos colaterais, com origem no Sistema Nervoso Central, podem ser divididos em cinco tipos (Mello, 2008): reação distônica aguda; parkinsonismo medicamentoso; acatisia; discinesia tardia e o síndrome neuroléptico maligno.

3 - CUIDADOR INFORMAL

Collière considera que o cuidar é “por essência permitir a alguém com dificuldade física e /ou afetiva enfrentar a vida quotidiana” (COLLIÈRE, 2003, p.331).

No contexto de prestação de cuidados, os cuidadores podem assumir duas formas distintas: uma no âmbito do cuidado formal (uma atividade profissional) e outra no âmbito do cuidado informal (SEQUEIRA, 2010).

Os cuidadores informais podem ser a família, amigos, vizinhos ou outros grupos de pessoas que prestam cuidados de forma não antecipada, não remunerada. A literatura refere que a maioria dos prestadores de cuidados são familiares e a função do cuidar ao longo dos tempos tem estado vinculada essencialmente à família (SEQUEIRA, 2010).

Contudo, Carvalho (2006), refere que os cuidados informais podem ser pagos ou não pagos. A nova geração de políticas introduz a possibilidade de os cuidados prestados pelo cuidador familiar serem igualmente pagos, valorizando assim o trabalho de “cuidar” efetuado dentro da família.

3.1 – IMPORTÂNCIA DO CUIDADOR INFORMAL EM CONTEXTO PSIQUIÁTRICO

A psiquiatria caracteriza-se num determinado período histórico, pelo afastamento dos doentes da sua família e comunidade para serem encerrados em grandes instituições fechadas e isoladas, construídas fora dos centros urbanos.

No nosso país, o processo de desinstitucionalização e a reforma dos serviços de psiquiatria “tem sido lenta e difícil, com vários acidentes de percurso propostas de reorganização deixadas na gaveta” (FAZENDA, 2006, p.13).

A Resolução do Conselho de Ministros (2008, p. 30) aprova o Plano Nacional de Saúde Mental, em que um dos objetivos é “promover a descentralização dos serviços de saúde mental, de modo a permitir a prestação de cuidados mais próximos das pessoas e a facilitar uma maior participação das comunidades, dos utentes e das suas famílias”.

Em Portugal são poucos os dados que nos possibilitem concluir da percentagem de doentes com esquizofrenia que vivem com as respetivas famílias, mas num estudo multicêntrico comparativo (Xavier et al., 2002), que teve como objetivo a avaliação de necessidades de cuidados de cerca de 500 indivíduos com esquizofrenia (50 portugueses) de sete países europeus, em Portugal, 96% dos doentes viviam com os pais ou o cônjuge.

Múltiplos estudos revelam que o empenhamento apropriado das famílias é de facto, de extrema importância para a evolução mais favorável e facilitada do processo terapêutico e reabilitativo do seu familiar. Diversos estudos internacionais têm revelado que o ambiente social e emocional dentro da família está claramente correlacionado com as recaídas na

esquizofrenia, mas não necessariamente com a sua manifestação inicial (OMS, 2002; AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2004).

Os cuidadores informais assumem um papel primordial na prestação de cuidados à pessoa com esquizofrenia, pois ao passar por uma crise aguda o indivíduo passa a crer que os seus pensamentos e percepções são reais. Esta constitui-se numa experiência diferente que causa uma vivência ladeada por momentos de confusão, perplexidade e desorientação, em que a sua realidade interior está desorganizada e não corresponde à realidade externa.

O processo de cuidar é muito mais do que a alimentação, a higiene, a mobilidade e a administração da medicação, envolve também um conjunto de situações e experiências que estão diretamente relacionadas com as alterações na percepção, pensamento e no comportamento, bem como com a existência dos sintomas negativos (FERREIRO, 2005 apud BRITO, 2006, P.7).

3.2 – DIFICULDADES DO CUIDADOR INFORMAL

O cuidador informal confronta-se com mudanças no estado de saúde do seu familiar, sentindo-se impotente para fazer face à evolução da doença. Algumas características da esquizofrenia como sejam a sua cronicidade, a perda progressiva da autonomia do doente, as alterações emocionais e comportamentais, assim como, a perda da capacidade de estabelecer uma relação afetiva adequada com o cuidador, são responsáveis pelas dificuldades inerentes ao ato de cuidar de um indivíduo com esquizofrenia (SANTOS, 2011).

A doença obriga muitas vezes a que:

“Atividades básicas de vida, como a higiene pessoal, a alimentação ou a utilização de transportes públicos passem a requerer algum grau de supervisão. O doente acaba por ser desresponsabilizado das tarefas que assumia ou deveria assumir. Também a incerteza em relação ao futuro e à subsistência do doente é uma constante preocupação” (SANTOS, 2011, p. 48).

As pessoas com esquizofrenia têm menos possibilidades de completar a sua formação académica, dado a doença muitas vezes se declarar no início da adolescência. Como resultado disso, tornam-se muitas vezes dependentes da família a nível financeiro. (LEFF; WARNER, 2008).

Por outro lado, o papel de cuidador é ainda dificultado pelas características da esquizofrenia. As famílias deparam-se com o stress diário provocado pelos inesperadas e bizarros comportamentos do doente, pelos sintomas psicóticos e o não cumprimento das regras familiares por parte do doente o que leva o cuidador à exaustão emocional (Leff, 1994; Marsh, 2002; Fadden, 2006, apud SANTOS, 2011, p.49).

Gubman, Tessler e Willis (1987, apud SANTOS, 2011, p.49) concluem que muitas das queixas das famílias circundam á volta dos problemas do comportamento e não

cumprimento das regras. A Shizophrenia Society of Canada (2003), declara que as emoções destas pessoas são idênticas às sentidas quando acontece uma doença terminal: sentem-se chocadas, tristes, zangadas e desapontadas. Podem também entrar num processo de negação da doença ou da sua gravidade.

Os cuidadores de uma pessoa com esquizofrenia podem ainda apresentar medo, sentimentos de solidão, excessiva preocupação em encontrar explicações familiares para o aparecimento da doença, conflitos conjugais ou preocupações com o futuro (SHIZOPHRENIA SOCIETY OF CANADA, 2003, LEFF; WARNER, 2008).

A situação de prestação de cuidados e o peso que ela implica, geram frequentemente na pessoa que o faz, stress, frustrações, nervosismo, irritabilidade, inquietação, ansiedade ou ainda uma preocupação constante (FERREIRA, 2008).

Todos estes sentimentos e dificuldades são habitualmente associados ao conceito de sobrecarga familiar. O termo sobrecarga refere-se “ (...) ao conjunto de problemas físicos, psicológicos e socioeconómicos que decorrem da tarefa de cuidar, suscetíveis de afetar diversos aspetos da vida do indivíduo” (SOUSA et al., 2006, p. 78). Também será importante referir que existem dois níveis no que respeita às repercussões do cuidar: a sobrecarga objetiva e a sobrecarga subjetiva. A sobrecarga objetiva está relacionada com os acontecimentos e atividades concretas (sobrecarga física, económica, etc.). A sobrecarga subjetiva é entendida enquanto sentimentos, atitudes e reações emocionais face á experiência do cuidar (SEQUEIRA, 2010).

Uma outra dificuldade, prende-se com os apoios formais. Na área do apoio residencial e ocupacional, verifica-se segundo a Comissão Nacional para a Reestruturação dos Serviços de Saúde Mental (2007, p.82) que:

Existe uma insuficiência de recursos apesar do grande avanço que se fez desde 1998, e os equipamentos financiados através do Despacho Conjunto Saúde / Segurança Social n.º 407/98, os apoios localizam-se predominantemente nas áreas de Lisboa. Apesar de ter havido uma atualização dos acordos de cooperação em 2005, o financiamento atribuído aos projetos de reabilitação psicossocial é insuficiente para o eficaz cumprimento dos seus objetivos (COMISSÃO NACIONAL PARA A REESTRUTURAÇÃO DOS SERVIÇOS DE SAÚDE MENTAL, 2007, p.82).

3.3 - ESTRATÉGIAS DE COPING

As estratégias de coping representam um mediador crítico na relação com o stress, tendo como objetivo a resolução do problema e o controlo das emoções. Elas representam um conjunto de esforços cognitivos e comportamentais, no sentido de lidar ou ultrapassar as exigências específicas, internas e externas, que foram avaliadas como excedendo os recursos disponíveis (AFONSO, 2002).

As estratégias podem ser focadas na emoção sentida sobre a situação ou no problema a ser resolvido. Na primeira, o coping é centrado em regular os estados emocionais e está mais associado a situações avaliadas como difíceis ou mesmo de mudança impossível. Na segunda, o coping procura agir sobre a perturbação com vista a solucionar o problema, estabelecendo planos de ação, tendendo a ser mais usado em situações percebidas pela pessoa como suscetíveis de mudança (RAMOS; CARVALHO, 2007).

Segundo Rammohan, Rao e Subbakrishna (2002), as estratégias focadas na emoção são as mais usadas pelos cuidadores informais de doentes mentais, tendo em vista que são situações de stress prolongado, dado a cronicidade das perturbações mentais. Pode-se supor que os familiares utilizem esse tipo de estratégia para se sentirem melhor na situação de cuidadores.

A situação de doença prolongada de um familiar pressupõe uma crise geradora de stress, uma ameaça ao equilíbrio pessoal, familiar e social (PAÚL; FONSECA, 2001).

O cuidador diante de situações ameaçadoras e, na ausência de mecanismos imediatos de resolução dos problemas, pode provocar um estado de desorganização psicossocial, muitas vezes acompanhado por sentimentos como a ansiedade, a culpa e o medo. Este estado de tensão não é aceitável por períodos prolongados de tempo, daí que o indivíduo mobiliza as capacidades de coping que o poderão levar a uma adaptação positiva ou a um ajustamento não saudável com consequências emocionais negativas (SANTOS, 2006).

De acordo com Rose (1996), existem alguns fatores que podem melhorar as estratégias de coping dos familiares, tendo sido destacados: desenvolver atividades fora de casa; ter uma profissão; pertencer a um grupo de ajuda mútua; colocar limites no comportamento do paciente; tentar manter uma vida familiar o mais normal possível.

Alguns estudos, exibem o impacto das seguintes intervenções para a diminuição da sobrecarga dos familiares: visitas domiciliárias, sessões educacionais com informação sobre a doença mental e programas de tratamento na comunidade para os doentes (MAURIN; BOYD, 1990 apud GUEDES, 2008, p 54).

3.4 – NECESSIDADES EDUCATIVAS

O termo necessidades está habitualmente relacionado ao conceito do que é necessário, indispensável, algo de que se precisa e que é imprescindível e desejado, abrangendo um sentido complexo e mutável, dada a variabilidade humana. Tal como refere Lopes (2001, p.50), “entende-se que toda a pessoa possui um conjunto de necessidades, hierarquizadas de acordo com o grau de importância”.

Na prestação de cuidados, reconhece-se a importância do cuidador informal porém, as necessidades associadas a esta tarefa, continuam a merecer pouca atenção por parte dos profissionais de saúde. Neste contexto, torna-se emergente a identificação das necessidades educativas dos cuidadores informais no sentido de otimizar as intervenções de enfermagem de forma individualizada, contribuindo assim para a continuidade de cuidados no domicílio (SANTOS, 2011).

A necessidade educacional é a necessidade de informação sobre a doença mental, tratamento e recursos comunitários disponíveis, bem como das implicações da doença (SANTOS, 2011).

Segundo Marsh (2002, apud SANTOS, 2011, p. 52) de um modo geral, as famílias partilham três necessidades fundamentais: 1. informação sobre a doença e a rede de cuidados de saúde mental; 2. aprender a lidar com a doença, o doente e o impacto da doença sobre a família e 3. suporte para elas próprias.

Também segundo outros autores (Borgermans, Nolan e Philp, 2001, p. 25), a literatura tem revelado a nível das necessidades do cuidador informal algumas conclusões centrais:

As necessidades dos cuidadores informais são muito importantes no contexto da avaliação, porém têm sido pouco estudadas e concetualizadas; existem poucos instrumentos disponíveis para avaliar as necessidades dos cuidadores informais; em geral, os cuidadores informais apresentam uma série de necessidades: materiais, emocionais e informativas. As necessidades dependem de uma série de fatores, tais como, o tipo e grau de dependência da pessoa que necessita de cuidados, o estado de saúde do cuidador, a (in) existência de outras pessoas que prestem ajuda complementar, a utilização/acesso ou não de serviços de apoio, coabitação (...) somente mediante a identificação e clarificação das necessidades dos cuidadores informais, é que os profissionais de saúde estarão aptos a focar a atenção e a conceber medidas que contribuam para o sucesso a longo prazo dos cuidados domiciliários (BORGEMANS; NOLAN; PHILP, 2001, p. 25).

As necessidades encontram-se centradas na informação, nas dificuldades com o desempenho do papel, nas dificuldades em lidar com os problemas e sofrimento do doente (SEQUEIRA, 2010).

O cuidador informal refere que é difícil entender e cuidar do portador que apresenta atitudes e comportamentos antissociais, se não fomos informados da doença e de como lidar com o doente (SANTOS, 2006).

A necessidade primária das famílias é a da informação. Evidencia-se porque é elevada a frequência com que os cuidadores informais se queixam do défice em tal área (COMISSÃO NACIONAL PARA A REESTRUTURAÇÃO DOS SERVIÇOS DE SAÚDE MENTAL, 2007).

Winefield e Harvey (1994), verificaram num estudo que a necessidade de educação apontada pelos investigadores é corroborada pelos próprios familiares, em que de 121 cuidadores de doentes com esquizofrenia, 65,1% consideram muito útil mais informação acerca das causas e tratamento da esquizofrenia, e 63,5% apontam como importante obter mais informação acerca de como lidar com o comportamento perturbador. Não reconhecem que a falta de motivação, a apatia, o isolamento, o afeto restrito, o desleixo, embora não aparentem constituir sintomas centrais da esquizofrenia, são partes integrantes desta psicopatologia e tão ou mais frequentes que os positivos.

Num estudo fenomenológico desenvolvido por Reid, Lloyd e Groot (2005), com oito cuidadores, quase todos referiram não receber qualquer informação sobre a doença do seu familiar.

Também num estudo realizado em Portugal por Santos (2011, p. 121), estando descrito com o primeiro estudo nacional nesta área, verificou-se que as dez necessidades educacionais que obtiveram as maiores médias foram:

Obter o que necessita dos serviços de saúde mental, melhorar competências para uma vida independente, investigação recente sobre a doença mental, melhorar a comunicação com os familiares, lidar com o estigma, o que acontece quando os pais morrem, estratégias para a resolução de problemas, lidar com a depressão e os pensamentos de suicídio e modos de lidar eficazmente com o stress (M=4,36). A maioria dos cuidadores (entre 77% e 55,4%) está muito interessada nestes dez itens. (SANTOS, 2011, p.121).

Pitschel-Walz et al. (2001) fizeram uma metanálise de 25 estudos e verificaram que os familiares necessitam de mais informação sobre a doença e sobre como lidar com o doente.

Conforme o afirmado por McFarlane et al. (2003), viver com uma doença como a esquizofrenia é difícil e confuso tanto para os doentes como para quem cuida, pelo que os cuidadores precisam, naturalmente, de adquirir conhecimentos sobre a doença e sobre como lidar com os sintomas e suas consequências no dia-a-dia.

4 - CUIDAR DOS CUIDADORES

Num país em que a falta de medidas tendentes à garantia da qualidade dos cuidados domiciliários e a insuficiência de recursos são uma realidade, as redes de apoio informal constituem atualmente estruturas a considerar, assumindo-se como um recurso de grande valor para as pessoas, comunidades e instituições de saúde (MENDES, 2005).

O Ministério da Saúde ao elaborar o documento com os contributos para um Plano Nacional de Saúde, assume a inexistência do reconhecimento e do incentivo à formação e/ou informação adequada dos prestadores de cuidados informais (PORTUGAL, 2003).

Face a esta situação o Plano Nacional de Saúde propõe favorecer uma abordagem centrada na família, capacitando-a para a prestação de cuidados informais, devendo os serviços de saúde difundir a identificação de critérios de fragilidade e de cuidados antecipatórios (PORTUGAL, 2004).

Também Mendes (2005), refere que as intervenções dos profissionais de saúde devem ser orientadas para os cuidadores, encarando-os não unicamente como recetores de cuidados mas também e particularmente como parceiros do cuidar.

As intervenções familiares em psiquiatria tornam-se uma ferramenta essencial, segundo Pilling et al. (2002), para que uma intervenção possa ser classificada como intervenção familiar tem de ter um mínimo de seis semanas de duração e incluir sessões com a família que abordem pelo menos um dos seguintes componentes: psicoeducação, resolução de problemas e intervenções com a participação do doente.

De acordo com McFarlane et al. (2003), as intervenções familiares diferem no formato (multifamiliar, unifamiliar só para familiares ou modelos mistos), na estrutura (incluindo ou não o doente), na duração e intensidade do tratamento, assim como no contexto (hospitalar ou domiciliário).

Os componentes mais usados nas intervenções familiares são a psicoeducação, resolução de problemas, suporte familiar e manejo da crise (DIXON; LEHMAN, 1995).

Seguidamente abordaremos apenas a psicoeducação, dado ser esta a intervenção familiar, que mais se coaduna com os objetivos do trabalho.

4.1 – PSICOEDUCAÇÃO

Entende-se por psicoeducação um conjunto de abordagens orientadas em ajudar os doentes e seus familiares a aprender o que precisam sobre a doença mental e a dominar novas formas de lidar com ela e com os problemas do quotidiano; reduzir o stress familiar e providenciar suporte social, permitindo um enfoque no futuro mais do que um remoer mórbido do passado (PEREIRA et al., 2006).

A psicoeducação é uma das práticas clínicas mais frequentemente adotadas como estratégia nos serviços de Saúde Mental, uma vez que vai claramente ao encontro dos objetivos e valores da Reabilitação Psicossocial (PEREIRA et al., 2006).

Existem diversas formas de intervenção psicoeducativa para famílias, que diferem nas suas características e métodos, contudo todas têm em comum o seguinte conjunto de pressupostos (Coelho et al, 2004 apud GUEDES, 2008): a esquizofrenia é considerada como uma doença de causa eminentemente orgânica, pelo que o ambiente familiar não é implicado na sua etiologia; o apoio às famílias insere-se num conjunto de intervenções terapêuticas desenvolvidas por uma equipa multidisciplinar, frequentemente com articulação interinstitucional, e considera-se imprescindível o tratamento farmacológico; as famílias são consideradas e tratadas como aliadas no processo terapêutico, em estreita colaboração com os profissionais de saúde.

4.1.1 – Relevância das intervenções psicoeducativas no cuidador informal

Tendo os cuidadores informais um papel fundamental na prestação de cuidados, é pertinente avaliar de forma padronizada as suas dificuldades, nomeadamente quanto à necessidade de intervenções de tipo psicoeducacional (XAVIER et al., 2002).

Atualmente, as intervenções psicoeducativas dirigidas por profissionais a famílias de pessoas com esquizofrenia, segundo Mcfarlane et al. (2003, p. 90) são consideradas como:

Uma componente fundamental numa abordagem global com vista ao tratamento e recuperação do doente, até porque um vasto corpo de investigação tem demonstrado que, ao ir de encontro às necessidades das famílias, contribui também, de forma evidente, para melhorar a situação do doente e o bem-estar da família como um todo (MCFARLANE et al., 2003, p. 90).

O grupo de Fallon (1984, apud PEREIRA, XAVIER e FADDEN, 2007, p. 242) desenvolveu uma abordagem centrada na gestão familiar do stress, que é uma intervenção psicoeducativa unifamiliar e que inclui o doente. Este modelo assume que cada membro da família tenta fazer o seu melhor, dadas as suas limitações específicas de personalidade e circunstância, mas reconhece simultaneamente que qualquer indivíduo ou família pode reagir a circunstâncias adversas (como a doença mental grave de uma pessoa próxima) de uma forma nem sempre construtiva.

O objetivo principal deste modelo é “dotar as famílias de mais conhecimentos sobre a doença psicótica e de melhores competências de comunicação e resolução de problemas, que facilitem a gestão de stress no quotidiano e nas crises acidentais (pessoais, familiares)” (PEREIRA; XAVIER; FADDEN, 2007, p. 243).

Após a avaliação das necessidades da família, sujeita a revisão continuada, é planificada uma sequência com os seguintes módulos: “componente psicoeducativo e

prevenção das recaídas, treino de comunicação, treino de competências de resolução de problemas e formas de gestão de crise” (FALLOON et al., 1993 apud PEREIRA, XAVIER e FADDEN, 2007, p. 246).

Pereira, Xavier e Fadden (2007, p. 247), referem que no modelo de Fallon existe uma *avaliação individual*, em que é feita através de uma entrevista particular com cada membro da família, em que são cobertos, pelo menos, os seguintes tópicos:

Dados sociodemográficos e clínicos; conhecimentos relativos à doença mental do familiar, seus tratamentos e implicações; consequências negativas da doença para o familiar (“sobrecarga”); questionário relativo ao quotidiano da pessoa (reforços, situações aversivas) e objetivos pessoais concretizáveis ao longo do processo terapêutico (PEREIRA, XAVIER e FADDEN, 2007, p. 247).

Também para os mesmos autores, a intervenção propriamente dita inicia-se com a parte habitualmente chamada “*psicoeducativa*”. O seu objetivo é o de:

Permitir lidar mais eficazmente com a doença através de um melhor conhecimento sobre os sinais e sintomas psicopatológicos, os sinais precoces de alarme para as recaídas, a etiologia, a terapêutica medicamentosa (eficácia, efeitos indesejáveis), o prognóstico, os serviços disponíveis e a legislação de saúde mental (nomeadamente no que se refere ao internamento compulsivo) (PEREIRA, XAVIER e FADDEN, 2007, p. 247).

Vários modelos de intervenção apresentam-se efetivos na diminuição das recaídas, desde que incluam os elementos psicoeducativos básicos e tenham uma duração mínima (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2004).

4.2 – PAPEL DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA EM ENFERMAGEM DE SAÚDE MENTAL

Os cuidados de enfermagem têm como finalidade ajudar o ser humano a manter, melhorar e recuperar a saúde, ajudando-o a atingir a sua máxima capacidade funcional tão rapidamente quanto possível (ORDEM DOS ENFERMEIROS, 2010).

As intervenções na família propostas pelos enfermeiros estão enquadradas no âmbito do Plano Nacional de Saúde 2004-2010, em que se propõe capacitar a família para a prestação de cuidados informais, através duma abordagem centrada na família e no ciclo de vida (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2004).

Na relação interpessoal que o enfermeiro estabelece com a díade pessoa doente-cuidador, a relação de ajuda deve estar inerente. O regulamento do exercício profissional de enfermagem diz no Artigo 5º que “os cuidados de enfermagem são caracterizados por (...) estabelecerem uma relação de ajuda com o utente” (DECRETO LEI nº 161, 1996).

Na especificidade da prática clínica em enfermagem de saúde mental, são as competências de âmbito psicoterapêutico, que permitem ao EESM (Enfermeiro Especialista

de Saúde Mental) desenvolver um juízo clínico singular, distinto das outras áreas de especialidade. As intervenções do EESM visam contribuir para a adequação das respostas da pessoa doente e família face aos problemas relacionados com a doença mental, tendo como objetivo promover a qualidade de vida de toda a família (ORDEM DOS ENFERMEIROS, 2010).

O EESM, tem um papel muito importante na área da psicoeducação, fazendo parte as intervenções psicoeducativas da quarta competência específica do EESM: “4. Presta cuidados de âmbito psicoterapêutico, socioterapêutico, psicossocial e psicoeducacional, à pessoa ao longo do ciclo de vida, mobilizando o contexto e dinâmica individual, familiar de grupo ou comunitário, de forma a manter, melhorar e recuperar a saúde” (ORDEM DOS ENFERMEIROS, 2010, p.7).

Dentro desta competência existe a unidade de competência “F4.1. Coordena, desenvolve e implementa programas de psicoeducação e treino em saúde mental” (ORDEM DOS ENFERMEIROS, 2010, p.7). Alguns dos critérios de avaliação desta competência são: prestar apoio sistematizado à família/cuidador informal de pessoas com doenças mentais através de intervenções psicoeducativas uni e multifamiliares; ensinar os doentes, família/cuidador informal, acerca dos efeitos desejados e dos potenciais efeitos adversos das opções terapêuticas (farmacológicas e não farmacológicas), etc.

O EESM, deverá promover a continuidade de cuidados, que se poderá neste contexto definir como a transição real e eficaz do doente do hospital para casa, sendo fundamental para o êxito dos cuidados domiciliários. Para que exista sucesso nesta transição, ela deve ser iniciada no momento da admissão do doente no internamento através do processo de planeamento da alta clínica (SEQUEIRA, 2010).

O termo “planeamento de altas” tem sido usado para descrever o processo que auxilia o doente e família nas suas necessidades de cuidados de saúde, aquando da alta do doente da instituição de saúde, cuja finalidade consiste em proporcionar a continuidade de cuidados (GONÇALVES , 2006).

Algumas das expectativas dos cuidadores quanto às intervenções/attitudes dos enfermeiros passam pela permissão para acompanhar o seu familiar e envolver-se nos cuidados, por receber orientação social, querer mais informação sobre algumas atividades que irão realizar no domicílio, assim como um atendimento humano e personalizado (CERQUEIRA, 2005).

Através do referido, o EESM pode desenvolver um bom trabalho na área da psicoeducação com os cuidadores informais.

2ª PARTE – INVESTIGAÇÃO EMPÍRICA

5 – METODOLOGIA

Ao longo deste capítulo apresentamos de forma objetiva e sistemática, os procedimentos efetuados nas diferentes etapas do estudo, nomeadamente o tipo de estudo, as questões de investigação formuladas, os objetivos, os participantes, os instrumentos de colheita de dados e sua aplicação, procedimentos formais e éticos e as técnicas utilizadas na análise de dados.

A orientação metodológica para a fundamentação deste trabalho, incidiu nos modelos preconizados pela Fortin (2009);Poli e Beck (2011) e Bardin (1995).

5.1 – PROBLEMÁTICA DO ESTUDO

Como refere o Relatório da Comissão Nacional para a Reestruturação dos Serviços Saúde Mental (2007), a redução de camas nos hospitais psiquiátricos, o encurtamento das estadias, a orientação para não facilitar novos internamentos, o acrescido relevo do ambulatório, a limitada implementação de respostas de natureza comunitária (incluindo as residenciais), concorrem para que os doentes regressem ou permaneçam nos seus domicílios, quer autónomos quer no das famílias de origem, o que é mais vulgar entre nós.

A evidência de múltiplos estudos revela que:

O envolvimento adequado das famílias é de facto de extrema importância para a evolução mais favorável e facilitada do processo terapêutico e reabilitativo do seu familiar. Os estudos demonstram também que melhorias na gestão de caso, no cuidado e nos resultados gerais ocorrem quando as famílias recebem informação, educação, treino e outro apoio. Pela própria vocação natural de família (as relações afetivas, a proteção, a ajuda, a solidariedade na adversidade), é de crer que uma família, devidamente informada e esclarecida, queira, desde que possa, ter atuação apropriada (COMISSÃO NACIONAL PARA A REESTRUTURAÇÃO DOS SERVIÇOS DE SAÚDE MENTAL, 2007, p. 84-85).

Pereira et al. (2006), realizou uma revisão da literatura (de 1995 até 2005) sobre estudos de intervenções familiares a doentes psicóticos, executados em Portugal, tendo encontrado um total de sete artigos, cinco dos quais centrados na temática emoção expressa, um relacionado com sobrecarga familiar e um outro sobre a avaliação da eficácia de um programa de intervenções familiares, dirigido a familiares de doentes com esquizofrenia. Os resultados da pesquisa foram elucidativos da reduzida expressão que este assunto tem merecido por parte dos autores portugueses, refletindo a enorme escassez de investigação nesta área e a irrelevância na aplicação das intervenções familiares no panorama atual dos serviços de psiquiatria em Portugal.

Estudos têm demonstrado que os cuidadores informais muitas vezes não sabem como resolver os problemas por desconhecerem a doença mental (COLVERO; IDE; ROLIM, 2004).

Para dar resposta às dificuldades e necessidades das famílias desenvolveram-se intervenções familiares, entre as quais a psicoeducação. Apesar da crescente preocupação com as necessidades dos cuidadores da pessoa com esquizofrenia, em muitas situações a psicoeducação familiar continua a basear-se no que os profissionais pensam ser as necessidades das famílias e não nas reais necessidades destas, não se procedendo à avaliação sistemática das suas necessidades educacionais (SANTOS, 2011).

Torna-se fundamental que as famílias sejam perspectivadas nas suas singularidades e como tal, necessitam de ser ouvidas para receberem o apoio adequado (FIGUEIREDO, 2007). “A enfermagem tem um compromisso e obrigação de incluir as famílias, nos cuidados de saúde” (Wright e Leahey, 2009, p.13), assim, as intervenções de enfermagem devem ser direcionadas para a família como foco de atenção dos seus cuidados, e não uma abordagem fracionada visando apenas o indivíduo. Corroborando com Vieira (2008, p. 83), “...os cuidadores familiares – na dupla perspectiva de parceiros ou clientes – merecem a atenção dos enfermeiros, porque os processos de adaptação e a sua qualidade de vida são também sensíveis aos cuidados de enfermagem”.

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.

Como atrás ficou exposto, o objeto do estudo foi definido da seguinte forma: “Necessidades educativas do cuidador informal da pessoa com esquizofrenia”.

5.2 – QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO

A questão central de investigação que suscitou preocupação e desejo de pesquisa no nosso estudo foi:

- Que necessidades educativas apresenta o cuidador informal na prestação de cuidados à pessoa com esquizofrenia?

Da questão central surgiram outras questões de investigação que estiveram na base da orientação do estudo:

- O que representa para o cuidador informal, a doença mental da pessoa de quem cuida?
- Quais as dificuldades que o cuidador informal sente no seu dia-a-dia, ao cuidar da pessoa com esquizofrenia?
- Qual a ajuda que o cuidador informal sente dos profissionais de saúde, no que diz respeito à sua preparação/formação para cuidar da pessoa com esquizofrenia?

5.3 - OBJETIVOS

Pretende-se com o presente estudo, conhecer as necessidades educativas do cuidador informal na prestação de cuidados à pessoa com esquizofrenia. Delinearam-se os seguintes 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.

5.4 – TIPO DE INVESTIGAÇÃO

Para este estudo de investigação, definimos o método de investigação a utilizar em função da questão de partida, do conjunto de questões que estiveram na sua base e do quadro teórico.

Este tipo de estudo requer uma compreensão e interpretação cuidada, precisa e profunda dos fenómenos relacionados com as relações dos seres humanos entre si, que só é verdadeiramente possibilitada através de uma abordagem qualitativa, na medida em que este tipo de investigação “baseia-se na premissa de que os conhecimentos sobre os indivíduos são possíveis com a descrição da experiência humana, tal como ela é vivida e tal como ela é definida pelos seus próprios atores” (POLIT; BECK, 2011, p. 270). Privilegia essencialmente a compreensão dos comportamentos a partir da perspectiva dos sujeitos de investigação (BOGDAN; BIKLEN, 2010).

O presente estudo assenta no paradigma de investigação qualitativa, partindo duma perspectiva **fenomenológica**, pois a nossa atenção incidirá sobre a realidade tal como ela é percebida pela população em estudo. Considera-se as experiências humanas tal como são narradas pelos participantes (FORTIN, 2009). Insere-se num estudo **descritivo simples**, porque pretende descrever um fenómeno vivido por pessoas, antes de examinar relações de associação ou de causalidade entre variáveis. Implica a descrição de um conceito relativo a uma população, de maneira a estabelecer as características desta. Um estudo **transversal**, porque os dados são recolhidos num só momento temporal (Fevereiro a Março de 2012) (FORTIN, 2009).

5.5 – PARTICIPANTES

A população deste estudo é constituída pelos cuidadores informais da pessoa com esquizofrenia, inscrita no ficheiro da consulta externa do DPSM do CHTV, EPE, e que aceitaram participar voluntariamente no estudo.

Para a obtenção da amostra utilizou-se a técnica de amostragem não probabilística acidental ou de conveniência, sendo constituída pelos cuidadores informais que estão presentes nos locais definidos de recolha de informação (consulta externa do DPSM-CHTV,EPE).

Crítérios de inclusão da amostra

Participaram no estudo os cuidadores informais que reuniam os seguintes critérios de inclusão: ser cuidador principal da pessoa com esquizofrenia, seguida na consulta externa do DPSM-CHTV,EPE, com dois ou mais internamentos; prestar cuidados à pessoa com esquizofrenia há pelo menos 6 meses; residir no concelho de Viseu e ter mais de 18 anos.

A amostra do nosso estudo, veio a constituir-se por 9 cuidadores informais participantes na entrevista (instrumento de recolha de dados a que recorreremos, como se referirá adiante) pois por saturação da informação não houve necessidade de efetuar mais entrevistas.

5.5.1 – Caracterização sócio espacial do DPSM-CHTV, EPE

A escolha do DPSM-CHTV, EPE, deve-se ao facto da investigadora principal, exercer funções como enfermeira neste local (Sector Feminino), e ter realizado o ensino clínico II – internamento de doentes agudos, neste mesmo local, mas no Sector Masculino.

Apesar do DPSM pertencer ao CHTV, EPE, as suas instalações ficam localizadas na freguesia de Abraveses (mais ou menos 5 Km do hospital geral). É constituído por dois serviços de internamento (setor feminino e setor masculino), hospital dia, serviço comunitário, consultas externas de psiquiatria e de pedopsiquiatria. O serviço de urgência de psiquiatria encontra-se no hospital geral (CHTV, EPE).

5.5.2 – Caracterização sociodemográfica da amostra

Analisando os dados da tabela 1 (pagina seguinte), verificamos que 88,89% são do sexo feminino e 11,11% são do sexo masculino.

A idade variou entre os 22 anos (idade mínima) e os 83 anos (idade máxima), sendo a média de idade 59 anos. A maior percentagem dos cuidadores 33,34% situa-se na classe etária 61-80 anos.

Quanto ao estado civil, constatamos que 66,67% dos cuidadores são casados; 22,22% são viúvos e 11,11% são solteiros.

Em relação às habilitações literárias, a maior percentagem (44,45%) tem a 4ª classe; 22,22% o ensino secundário; 22,22% o ensino superior e os restantes (11,11%) o ensino preparatório.

No referente à relação de parentesco, a mesma tabela mostra que a maior percentagem (33,34%) são mães dos doentes; 22,22% irmãs; 22,22% filhas; 11,11% conjugue e 11,11% pai.

Quanto à profissão do cuidador, 44,45% são domésticas; 22,22% contabilistas; 11,11% auxiliar de jardim-de-infância; 11,11% professor e 11,11% estudante.

Em relação à situação profissional, 44,45% dos cuidadores são domésticas; 22,22% estão reformados; 11,11% estão empregados; 11,11% estão no desemprego e 11,11% são estudantes.

Relativamente à co-habitação, 66,67% dos cuidadores vivem na mesma residência com o doente e apenas 33,33% dos cuidadores não vivem com o doente.

Os 3 cuidadores informais que responderam não viver com o doente, vivem relativamente perto: 1 vive em casa diferente, mas no mesmo edifício; outro vive na mesma terra do doente e outro vive em aldeias diferentes, a 5 km do doente.

Em relação ao tempo como prestador de cuidados, 44,45% dos cuidadores cuidam entre 1 a 5 anos; seguidamente 33,33% entre os 6 e 10 anos e 11,11% entre os 11 a 15 anos. O tempo mínimo é de 1 ano e o máximo de 20 anos, o que corresponde a uma média de tempo como prestador de 10 anos.

Quanto ao número de internamentos no DPSM-CHTV,EPE, pela análise da tabela 1, podemos observar que os doentes já tiveram internados no mínimo 3 vezes e no máximo 6 vezes, sendo a maior percentagem (44,45%) de 4 internamentos.

O nome da doença mental do doente, foi referido corretamente por 66,67% dos cuidadores; 11,11% referiu nome diferente do processo clínico e 22,22% disseram desconhecer o nome da doença.

Tabela 1 – Características sociodemográficas do cuidador informal

Variáveis		Nº	%
Sexo	Feminino	8	88,89
	Masculino	1	11,11
Grupo etário	20-40 anos	2	22,22
	41-60 anos	2	22,22
	61-80 anos	3	33,34
	81-90 anos	2	22,22
Estado civil	Casado	6	66,67
	Viúvo	2	22,22
	Solteiro	1	11,11
Habilitações literárias	4ª Classe	4	44,45
	Ensino superior	2	22,22
	Ensino secundário	2	22,22
	Ensino preparatório	1	11,11
Relação de parentesco	Mãe	3	33,34
	Irmã	2	22,22
	Filha	2	22,22
	Conjuge	1	11,11
	Pai	1	11,11
Profissão	Doméstica	4	44,45
	Contabilista	2	22,22
	Auxiliar de jardim-de-infância	1	11,11
	Professor	1	11,11
	Estudante	1	11,11
Situação profissional	Doméstica	4	44,45
	Reformado	2	22,22
	Empregado	1	11,11
	Desempregado	1	11,11
	Estudante	1	11,11
Co-habitação	Sim	6	66,67
	Não	3	33,33
Tempo como prestador de cuidados	1-5 anos	4	44,45
	6-10 anos	1	11,11
	11-15 anos	1	11,11
	16-20 anos	3	33,33
Nº de internamentos no DPSM-CHTV,EPE	3 internamentos	1	11,11
	4 internamentos	4	44,45
	5 internamentos	3	33,33
	6 internamentos	1	11,11
Nome da doença mental de quem cuida	Esquizofrenia	6	66,67
	Depressão	1	11,11
	Desconhecimento do nome da doença	2	22,22

5.6 – INSTRUMENTO DE RECOLHA DE DADOS

O instrumento de recolha de dados utilizado foi a entrevista semiestruturada. Segundo Fortin (2009) a entrevista é o principal método de colheita de dados nas investigações qualitativas.

Construímos o guião de entrevista (Apêndice 1) para dar resposta a um questionário e a uma entrevista semi-estruturada, tendo em conta os objectivos do estudo e a revisão bibliográfica em que nos baseamos. Assim, porque consideramos que o Modelo de Fallon (abordado no enquadramento teórico) permite colher dados importantes acerca das necessidades educativas do cuidador informal, optamos por elaborar a entrevista semiestruturada, baseada nos fundamentos deste modelo.

A elaboração do guião, foi submetido a um pré-teste, através da realização deste a 2 cuidadores informais. O pré-teste permitiu verificar se a entrevista servia para recolhermos os dados segundo os objetivos traçados e se os termos utilizados seriam facilmente compreendidos e não levariam os entrevistados a erros de interpretação. Após esse procedimento, não houve necessidade de reformular as questões.

A aplicação do instrumento de recolha de dados ocorreu da seguinte forma:

Primeira parte: Questionário. O entrevistador tem elevado controlo sobre o conteúdo aplicado (Fortin, 2009). Pretendemos conhecer o perfil sociodemográfico do cuidador informal: idade, sexo, estado civil, habilitações literárias, relação de parentesco, profissão, situação profissional, co-habitação e tempo como prestador de cuidados. Em relação ao doente: número de internamentos no DPSM, CHTV,EPE e nome da doença mental. É composta por 10 questões fechadas.

Segunda parte: Entrevista semidirigida ou semi-estruturada para avaliação das necessidades educativas do cuidador informal. Recorremos a este tipo de entrevista, pois desejamos obter mais informações sobre o tema, de modo a termos a possibilidade de explorar, aprofundar e clarificar alguns pontos dos participantes, possibilitando uma flexibilidade na condução da entrevista, com a finalidade de se conseguir descrever as necessidades educativas dos cuidadores informais.

É constituída por 6 questões abertas de forma a permitir ao participante um relato daquilo que pensa, sente e faz, na sua própria linguagem:

- 1 – O que representa para si a doença mental da pessoa de quem cuida?
- 2 – O que significa para si a medicação psiquiátrica que o doente toma?
- 3 – Quais as dificuldades que sente no seu dia-a-dia, ao cuidar da pessoa com esta doença mental?
- 4 – Quais as suas atitudes perante essas dificuldades?

5 - Durante o(s) internamento(s) do doente no departamento de psiquiatria de Viseu, qual a sua perceção sobre o contributo dos profissionais de saúde, na sua preparação para o cuidar?

6 – Que limitações sente no cuidar da pessoa com esta doença mental?

5.7 – PROCEDIMENTOS

Este estudo reveste-se de um conjunto de procedimentos, como o consentimento informado, anonimato e confidencialidade e obtenção de dados.

Numa fase inicial, foi efetuado o pedido de autorização ao Presidente do Conselho de Administração do CHTV-CHTV, EPE, para a realização do estudo (Apêndice 2), tendo recebido a respetiva autorização (Apêndice 3).

A investigação baseou-se no consentimento fundamentado ou esclarecido, protegendo os direitos e liberdade das pessoas que participaram na investigação. É de destacar que, no que diz respeito ao instrumento de colheita de dados utilizado neste estudo, foram cumpridos todos os requisitos legais para a sua utilização. Foi solicitado a todos os participantes a sua declaração de *consentimento informado* (Apêndice 4), tendo sido devidamente esclarecidos e informados do estudo a desenvolver, dos seus objetivos, da necessidade estrita da sua participação voluntária, da possibilidade de poderem a qualquer momento desistir da sua participação, não sofrendo por isso qualquer transtorno.

Os cuidadores informais foram selecionados através do registo de inscrições do doente na consulta externa. A referenciação dos doentes com o diagnóstico de esquizofrenia na consulta externa, foi efetuada pelos psiquiatras a partir do conhecimento prévio dos critérios de inclusão, referenciando os respetivos cuidadores informais.

Optamos por aplicar a entrevista ao cuidador informal no dia em que os doentes vieram á consulta externa de psiquiatria no DPSM-CHTV, EPE. Nesse contacto, após explicação do objetivo do estudo, aqueles que aceitaram participar e cumpriam todos os critérios de inclusão definidos foram incluídos.

No momento da entrevista, foi explicitado o objetivo do estudo, a finalidade da entrevista e pedida autorização para efetuar a gravação em suporte magnético, tendo todos os participantes assinado a declaração do consentimento informado (Apêndice 4).

Para assegurar a preservação dos dados e a sua posterior análise, recorremos ao gravador digital. A esse respeito, Polit e Beck (2011), referem que entrevistas longas são mais difíceis de captar de forma completa, pelo que a gravação das mesmas se afigura como essencial para garantir um registo fiel de todas as conversas entre o investigador e o participante.

Estas entrevistas foram transcritas na íntegra. Foi possível apercebermo-nos das hesitações, incertezas ou emoções. Tentámos transcreve-las o mais próximo possível da sua realização, o que facilitou a identificação de algumas palavras por vezes pouco usadas na nossa linguagem corrente.

De seguida, foram enumeradas de um a nove, tendo-lhes sido atribuído os seguintes códigos: E1, E2, E3 (...E9) que correspondem respetivamente, à entrevista 1, entrevista 2, etc. ... Desta forma, o código E1, por exemplo, diz respeito a uma entrevista realizada a um cuidador e corresponde ao 1º entrevistado.

O critério final para determinar se devemos ou não finalizar o processo de recolha de dados, nos estudos qualitativos, é a saturação teórica que é assim designada quando nenhuma informação nova é acrescentada à colheita de dados e ocorre quando os temas e as categorias dos dados se tornam redundantes e repetitivos (POLIT; BECK, 2011).

A duração da entrevista estimou-se em aproximadamente 20 minutos cada, sendo efetuadas num espaço reservado, disponibilizado pela instituição, longe de ruídos e distrações, em ambiente calmo.

As entrevistas foram realizadas em Fevereiro e Março de 2012.

5.8 – ANÁLISE DE DADOS

Para dar resposta às questões de investigação, torna-se necessário tratar os dados recolhidos com vista ao sucesso da investigação. Segundo Fortin (2009) o método de análise deve ser congruente em relação aos objetivos e ao desenho do estudo.

Para sistematizar e salientar a informação fornecida pelos dados recolhidos através do questionário, relativamente à caracterização sociodemográfica dos cuidadores informais, utilizou-se a estatística descritiva.

Relativamente à análise da entrevista semiestruturada (questões abertas) recorreremos à técnica de análise de conteúdo.

A análise de conteúdo é “um conjunto de técnicas de análise das comunicações, visando obter, por procedimentos sistemáticos e objectivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores que permitam a inferência de conhecimentos” (BARDIN, 1995, p. 42).

Foram adotados os princípios preconizados por Bardin (1995), na análise de conteúdo.

A primeira atividade foi estabelecer contacto com os documentos a analisar, através de *leitura flutuante*. A partir da transcrição literal do relato dos cuidadores informais, obteve-se um conjunto de dados para serem submetidos aos procedimentos analíticos, ou seja, obteve-se o *corpus* de análise.

Uma vez definido o campo do corpus (respostas á entrevista) aplicou-se a regra da *exaustividade*, onde se teve em conta todos os elementos desse corpus.

Procedeu-se à elaboração de indicadores, partindo-se do princípio que o tema possui tanto mais importância para o cuidador, quanto mais repetido for, sendo o indicador correspondente a frequência desse tema.

Seguidamente procedeu-se à *exploração do material*, que consistiu nas operações de codificação. Segundo Bardin (1995, p.103-104), “a codificação é o processo pelo qual os dados em bruto são transformados sistematicamente e agregados em unidades, as quais permitem uma descrição exata das características pertinentes do conteúdo”.

Surgiram assim, as *unidades de registo*, que são as unidades de significação a codificar, visando a categorização e a contagem frequencial. Uma unidade registo, pode ser uma palavra, um grupo de palavras, uma frase ou um grupo de frases, e designa a ideia a ser codificada.

Posteriormente, procedeu-se à *categorização*, onde se reuniram um grupo de elementos (unidades de registo, no caso da análise de conteúdo) sob um título genérico, agrupamento, efetuado em razão dos caracteres comuns desses elementos (BARDIN, 1995).

O critério de categorização adotado nesta análise foi o de uma *categorização semântica*. Neste caso, por semelhanças de conteúdo, procedeu-se à atribuição de um nome às respetivas categorias.

Após definidos os temas e as categorias foi necessário a criação de subcategorias que nos permitiram codificar informações importantes para o estudo.

6 – APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Ao longo deste capítulo, procede-se à apresentação, análise e discussão dos dados colhidos durante a realização da entrevista aos participantes do estudo.

Pretende-se descrever os resultados encontrados e confronta-los com os resultados da literatura.

Nesta investigação centramos a nossa atenção na situação de nove cuidadores informais que prestam cuidados à pessoa com esquizofrenia.

6.1 – CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA DOS CUIDADORES INFORMAIS

Relativamente à caracterização sociodemográfica dos cuidadores informais do estudo, elegem-se para comparação com os resultados do presente trabalho, estudos realizados a cuidadores informais de doentes mentais, como o de Guedes (2008) e Santos (2011).

Quanto ao *sexo* dos cuidadores informais, a amostra é constituída sobretudo por mulheres (88,89%), o que está de acordo com os dados encontrados no estudo de Santos (2011) 77,1% feminino e no estudo de Guedes (2008) 75%. A maioria de cuidadores do sexo feminino em ambos os estudos corrobora o facto conhecido de que as mulheres são as cuidadoras informais por excelência.

O leque de *idades* dos cuidadores informais do nosso estudo, varia entre 22 e 83 anos, observando-se que três dos cuidadores encontram-se integrados na faixa etária dos 61-80 anos, seguidamente com dois elementos na faixa etária dos 81 aos 90 anos, sendo média de idade de 59 anos. Estes valores são idênticos aos do estudo de Santos (2011) cuja média de idade foi 56,7 anos. Estes dados sugerem um aumento do risco deles próprios terem problemas de saúde, maior necessidade de cuidados e, conseqüentemente, menor capacidade para cuidar do seu familiar doente.

Em relação ao *estado civil* a grande maioria dos cuidadores informais neste estudo (66,67%) referem ser casados, o que vai de encontro ao estudo de Santos (2011) com 51,4% de cuidadores casados.

Quanto à *relação de parentesco*, os doentes do presente estudo são cuidados sobretudo por mães (33,34%), seguido de filhos e irmãos (22,22%). Tal como nos estudos de Santos e de Guedes, o principal cuidador é a mãe (75,7%) e (72,7%). Geralmente o principal cuidador é um membro da família ou alguém muito próximo do doente (SEQUEIRA, 2007).

Em relação às *habilitações literárias* a maioria dos cuidadores da amostra (44,45%) tem a 4ª classe/1º ciclo do ensino básico, dado que não corrobora o estudo de Santos (2011) (ensino superior 34,2%), mas sim o estudo de Guedes (2008), em que os cuidadores

possuem sobretudo o 1º/2º ciclo (47,7%). A diferença nas percentagens nos diferentes estudos, aponta para a relevância de se ajustar as intervenções familiares às características “académicas” dos diversos participantes, como forma de aumentar a sua eficácia e o interesse dos participantes.

Em relação à *situação profissional*, verifica-se que as profissões dos cuidadores do presente estudo são variadas, tendo-se constatado uma maior ocorrência de empregadas domésticas (44,45%) e beneficiários de uma prestação social – reformados (22,22%). Estes resultados são semelhantes ao estudo de Guedes (2008) em que se constata que a percentagem de não ativos é a mais frequente (70,5%). No estudo de Santos (2011) a maior % é de cuidadores que trabalham (53%). Contudo, é necessário ressaltar que este estudo foi feito em Lisboa.

Os nossos cuidadores à semelhança do que acontece noutros estudos da área, têm profissões ligadas ao sector primário ou são reformados (Almeida et al., 2005), o que privilegia a conceção tradicional de cuidar do doente dependente em contexto familiar. A este respeito, Fernandes (1997, p. 168), acrescenta ainda que “(..) grande parte das mulheres não desempenha atividade profissional fora de casa, facto que lhes permite disponibilidade no apoio à família.”

A *coabitação* é geralmente a característica central, pelo menos em termos de obrigações. Apuramos que 66,67% dos cuidadores vivem na mesma casa do doente e que 33,33% vivem relativamente perto. Em Portugal, segundo Santos (2011), 96% dos doentes viviam com os pais ou o cônjuge. Mendonça et al. (2000), realizou um estudo tendo como objetivo identificar os cidadãos que prestam cuidados a doentes dependentes, no concelho de Faro, e refere que 83,1% dos prestadores coabitam com a pessoa dependente.

O *tempo de prestação de cuidados* variou entre 1 ano e os 20 anos, havendo 33,33% dos cuidadores que se situam entre os 16 e 20 anos de prestação de cuidados, sendo a média de 10 anos. Estes valores são idênticos ao estudo de Santos (2011), em que metade dos cuidadores cuida do doente há pelo menos 13 anos e 25% cuidam dele, no mínimo, há 21 anos. Se, como mencionado no contexto teórico do presente estudo, os sentimentos de cansaço e ansiedade com o doente são frequentes e que o stress aumenta com o tempo de duração de doença, estes resultados são inquietantes, porque sugerem a possibilidade de sobrecarga nos cuidadores informais.

Quanto ao *número de internamentos* dos doentes no DPSM-CHTV, EPE, pode-se verificar que todos já tiveram internados mais de três vezes. Perante estes dados torna-se difícil de perceber como é que os cuidadores possuem tão poucos conhecimentos em relação ao doente/doença (será desmotivação/desinteresse pessoal ou falha dos profissionais?).

Em relação ao *nome da doença de quem cuida*, todos sofrem de esquizofrenia (segundo o processo clínico), tendo respondido corretamente 66,67% dos cuidadores. Alguns dos cuidadores (22,22%) referiram diagnóstico diferente daquele que consta no processo clínico e 11,11% disseram não saber. Na prática do investigador, não é invulgar encontrarem-se doentes e cuidadores informais que desconhecem ou verbalizam diagnóstico diferente. No estudo de Santos (2011), também houve uma percentagem de cuidadores (20,3%) que referiu diagnóstico diferente daquele que consta no processo clínico.

Terminada a discussão das características sociodemográficas dos cuidadores informais que participaram neste estudo, expõe-se seguidamente a discussão e apresentação dos resultados da entrevista semi-estruturada.

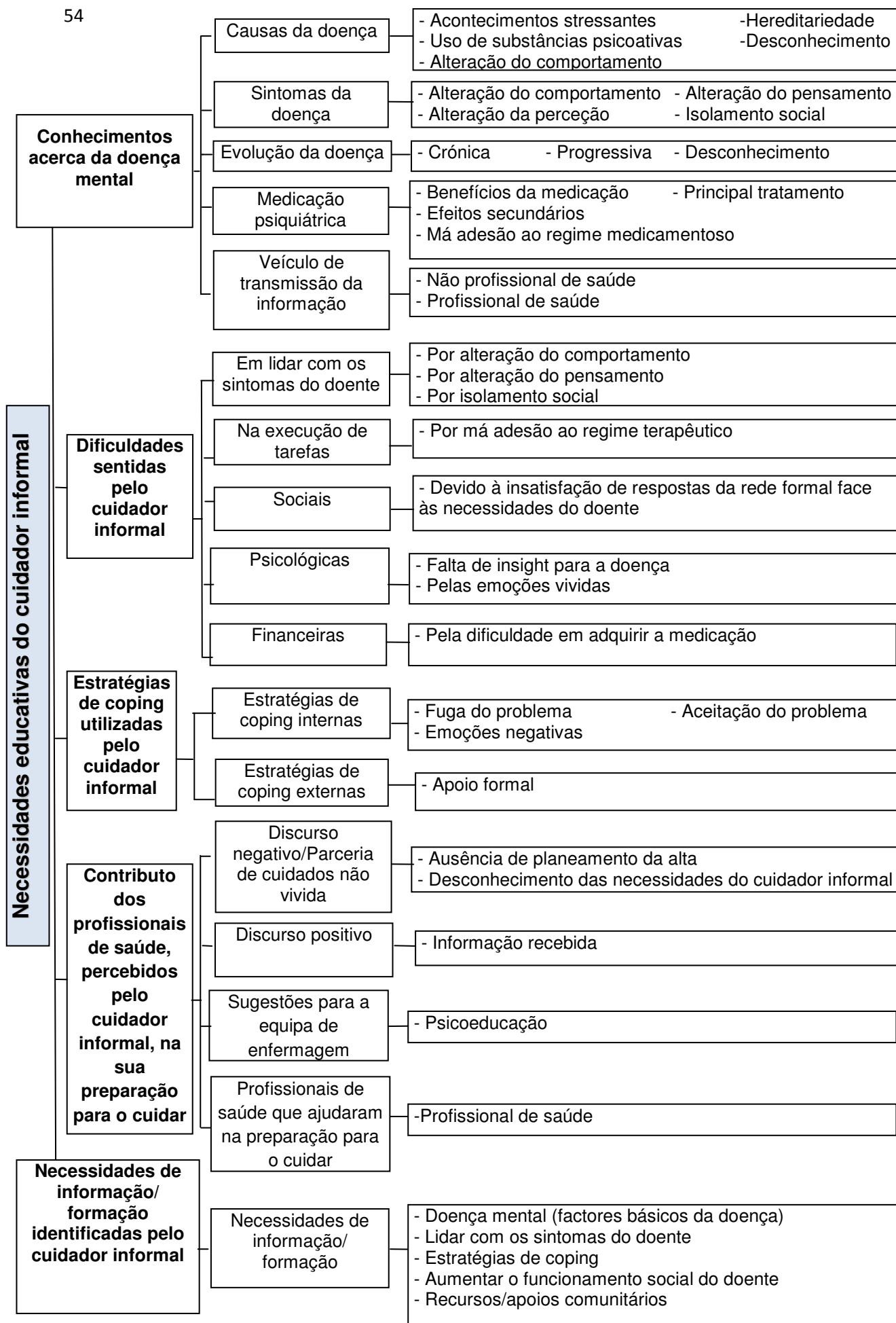
O presente estudo pode ser considerado um trabalho pioneiro na área da avaliação das necessidades educacionais do cuidador informal da pessoa com esquizofrenia em Portugal. Da pesquisa efetuada a nível nacional, apenas foi encontrado um estudo quantitativo, realizado no período de 2006 a 2011 por Santos (2011). Esta autora refere que “tanto quanto sabemos este trabalho é o primeiro em Portugal que avalia as necessidades educacionais dos cuidadores das pessoas com esquizofrenia” (SANTOS, 2011, p. 160). O estudo teve como objetivo contribuir para a validação da versão portuguesa do Educational Needs Questionnaire (ENQ), não havendo nenhum instrumento validado em Portugal para avaliar este tema.

No atual estudo, identificámos cinco grandes áreas temáticas que permitem conhecer as necessidades educativas do cuidador informal: Conhecimentos do cuidador informal acerca da doença mental; Dificuldades sentidas pelo cuidador informal; Estratégias de coping; Contributo dos profissionais de saúde, percebidos pelo cuidador informal na sua preparação para o cuidar; Necessidades de informação/formação identificadas pelo cuidador informal.

Da análise das entrevistas, emergiram as categorias, subcategorias e indicadores relativos aos grandes temas. Para melhor compreensão do processo elaborou-se o esquema 1 com a estrutura do fenómeno.

Esquema 1 – Estrutura do fenómeno

54



6.2 – CONHECIMENTOS ACERCA DA DOENÇA MENTAL

O conhecimento pode ser definido como: “conteúdo específico de pensamento baseado na sabedoria adquirida, na informação ou aptidões aprendidas” (CONSELHO INTERNACIONAL DE ENFERMEIROS, 2011, p.45).

A análise de conteúdo dos dados das entrevistas realizadas, relativamente ao tema “conhecimentos do cuidador informal acerca da doença mental”, encontra-se representada na tabela seguinte (Tabela 2).

Tabela 2 – Conhecimentos do cuidador informal acerca da doença mental

Tema	Categoria	Subcategorias	Indicadores	Unidade Freqüência
Conhecimentos acerca da doença mental	Causas da doença	Acontecimentos stressantes	Luto	3
			Trabalho	2
			Mudança de cidade	2
		Hereditariedade	Família	4
		Alteração do comportamento	Não dormir	1
			Isolar-se	2
			Andar de noite	1
		Uso de substâncias psicoativas	Fumar Drogas	2
	Desconhecimento	Diz não saber	3	
	Sintomas da doença	Alteração do comportamento	Agressividade	6
			Fugir	1
		Alteração da percepção	Alucinações auditivas e visuais	5
		Alteração do pensamento	Delírios persecutórios	4
		Isolamento social	Não sair de casa	3

Conhecimentos acerca da doença mental	Evolução da doença	Crónica	Sem cura	7
		Progressiva	Agrava-se progressivamente	1
		Desconhecimento	Diz não saber	3
	Medicação psiquiátrica	Benefícios da medicação	Calmo	4
			Estável	1
		Efeitos secundários	Tremores	4
			Aumento do apetite	3
			Boca seca	1
			Lentificação motora	1
			Desconhecimento	4
		Má adesão ao regime medicamentoso	Não tomar os comprimidos	4
			Medicação injetável no domicílio	2
		Principal tratamento	Cura mais importante	1
	Veículo de transmissão da informação	Não profissional de saúde	Relatório médico	4
			Internet	
			Intuição	
Profissional de saúde		Médico	3	

Categoria: causas da doença mental

Subcategorias:

- **Acontecimentos stressantes**

Alguns dos cuidadores referiram o trabalho e a mudança de cidade como acontecimentos stressantes, que poderiam ser a causa da doença: “ter más companhias, e ter ido estudar para o Piaget” (E4); “eu não sei, na altura foi despedido” (E5); “ela foi para França e veio de lá com esta doença” (E6); “teve de começar a trabalhar e o trabalho dela era bastante stressante” (E8).

O luto também foi respondido por três participantes como possíveis causas da doença: “quando o pai morreu piorou” (E2); “a minha mãe ficou viúva do meu pai (...)” (E3); “o primeiro internamento foi quando morreu o meu pai” (neste caso marido do doente) (E8).

- **Hereditariedade**

A hereditariedade, foi uma das causas mais respondida pelos cuidadores informais, relacionando a presença da mesma doença em familiares: “ele já tem família assim, teve um tio e duas primas iguais, deve ser hereditário, não sei” (E1); “tem uma irmã que é desse género de ir buscar coisas ao lixo, mas não sei se tem alguma coisa a ver com causas da doença” (E2); “talvez também seja genético, da parte da mãe tem uns primos” (E4); “eu penso que será alguma coisa genética, tem uma tia no Brasil que desconfia de toda a gente” (E5).

- **Alteração do comportamento**: corresponde à “alteração do processo intencional: ações” (CONSELHO INTERNACIONAL DE ENFERMEIROS, 2011, p.44).

Alguns dos cuidadores também associaram as causas da doença mental à alteração do comportamento do doente, referindo o não dormir, o isolar-se e o andar de noite, como possíveis causas: “ela andava muito de noite, não dormia” (E2); “nunca ia dar uma volta, não saia de casa” (E3); “de pequenino já se notava, uma vez apanhou um vizinho com um cigarro, era novito e queimou-lhe as mãos” (E4).

- **Uso de substâncias psicoativas**

Dois cuidadores associaram a causa da doença ao uso de substâncias psicoativas, como o fumar e consumir droga: “fumava coisas” (E2); “uso de drogas” (E4).

- **Desconhecimento**

Alguns dos cuidadores informais mostraram um desconhecimento acerca das causas da doença, dizendo não saberem as causas: “causas não sei” (E7); “nunca soube” (E9).

Quanto ao conhecimento do cuidador informal, relativamente às **causas da doença mental**, nenhum referiu como causa os fatores bioquímicos, em que a hipótese mais citada continua a ser a da “hiperatividade” dopaminérgica (AFONSO, 2002). Os cuidadores foram dizendo as causas que lhe pareciam mais evidentes, sendo a mais verbalizada os *acontecimentos stressantes* (7 cuidadores), pelo facto de associarem a eventos stressantes que o doente teve. A *hereditariedade* (4 cuidadores) também foi uma das causas mais referidas, dado associarem a doença a familiares. Outros responderam *não saber as causas*.

A esquizofrenia pode estar associada a alterações genéticas, da atividade química e estrutura cerebral, a fatores psicológicos, biológicos ou sociais, apesar de todos os esforços não existe ainda nenhum agente ou mecanismo fisiopatológico que de forma isolada possa fundamentar a etiologia da esquizofrenia (MELLO, 2008).

Da análise das respostas, verificou-se que os cuidadores informais têm poucos conhecimentos acerca das causas da doença, não referindo uma das causas que está parcialmente comprovada: a teoria neurobiológica (AFONSO, 2002). Segundo Villares (1999), vê-se que há necessidade da família entender o processo incompreensível da doença que não apresenta dor física como sintoma principal.

Categoria: Sintomas da doença

Subcategorias:

- **Alteração do comportamento**

Muitos dos cuidadores mencionaram como sintomas do doente a alteração do comportamento, referindo a agressividade e o fugir como principais sintomas: “ele começou a ficar mau, fechava-se num palheiro e fugia, berrava muito com os vizinhos, chegava a ser agressivo, ainda bateu na filha” (E1); “quando ela está a ficar pior começa a ser mal-educada, aos gritos, é agressiva, responde mal” (E2); “nós começamos a vê-lo a dar murros na porta, em vez de se abrir começou a dar murros nas portas,” (E4); “fugia para a rua, a polícia é que o apanhou na rua e o levou para o hospital” (E5); “dá-lhe para chorar, tem dias que anda calma tens outros dias que lhe dá para gritar” (E6); “(...) fica diferente na maneira de agir e de pensar, depois em relação a mim é muito agressivo verbalmente e passa a atos (já tem acontecido varias vezes), ele fica diferente quando entra em crise em todos os aspetos” (E7); “telefona muito” (E9).

- **Alteração da percepção:** existe alteração do conhecimento através dos estímulos sensoriais, ou seja, órgãos dos sentidos (GODINHO, 2009).

Dos nove cuidadores cinco mencionaram alucinação, que corresponde “à percepção comprometida, em que existe um aparente registo de estímulos sensoriais que realmente não estão presentes; classificam-se, de acordo com os sentidos, em alucinações auditivas, visuais, olfativas, gustativas ou tácteis” (CONSELHO INTERNACIONAL DE ENFERMEIROS, 2011, p.45).

A alteração da percepção, mais concretamente as alucinações auditivas e visuais, foram relatadas nos seus discursos como sintomas do doente: “Ele também dizia que andava só a encontrar espíritos, que o queriam agarrar e deitá-lo dos muros abaixo, dizia que via pessoas á beira dele. Ele dizia que ouvia e que falavam para ele (anda ali fulano...)” (E1); “ele ouvia vozes” (E3), (E5) e (E7); “eu penso que ela tem alucinações auditivas. Por vezes parecia-me que ela ouvia vozes por exemplo em relação á televisão, que ela estava a comunicar, como se alguém lhe estivesse a dizer alguma coisa, é capaz de se estar a rir sozinha como se eu lhe estivesse a dizer alguma coisa” (E8).

- **Alteração do pensamento:** existe alteração “no processo de pensar de uma maneira lógica, ordenar e classificar pensamentos” (CONSELHO INTERNACIONAL DE ENFERMEIROS, 2011, p.66).

Alguns dos cuidadores referiram no seu discurso a presença de delírios no doente que é “uma falsa crença que habitualmente envolve uma interpretação errada das perceções ou experiências” (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 1996, p. 281).

“Estava sempre com a mania da perseguição” (E3); “ele começou a desconfiar do cunhado e da irmã, dizia que confiava nos pais, não confiava nada” (E5); “Delírios. Em relação às coisas que ela cria na cabeça dela, por exemplo ela diz que o meu namorado tem uma identidade falsa, o resto das pessoas a não ser eu querem-lhe fazer mal” (E8); “tem ideias esquisitas” (E9).

- **Isolamento social**

O isolamento social, também é mencionado pelos cuidadores como um sintoma da doença, refletindo-se no facto de o doente não querer sair de casa: “(...) não quer sair, sai pouco”(E4), (E5); “(...) não sai comigo” (E3).

Relativamente ao que foi referido pelos cuidadores quando abordaram os **sintomas da doença**, pode-se dizer que estes responderam de acordo com a experiência que têm com o doente, referindo o comportamento deste no seu no dia-a-dia e não propriamente os sintomas característicos da doença mental (esquizofrenia).

Apesar do referido, os cuidadores foram mencionando alguns dos sintomas característicos da esquizofrenia: os positivos e negativos. Dos sintomas positivos mencionaram as distorções ou exageros do pensamento (*delírios*) e da percepção (*alucinações*) e a “dimensão da desorganização” caracterizada por alteração do *comportamento* (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2004). Relativamente aos sintomas negativos os cuidadores apenas referiram o *isolamento social* e não abordaram restrições na amplitude e intensidade da expressão emocional (embotamento afetivo), na fluência e produtividade do pensamento (alogia) e na iniciação de comportamentos dirigidos a um objetivo (avolição) (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2004).

Categoria: Evolução da doença

Subcategorias:

- **Crónica**

A maioria dos cuidadores referiram-se à evolução da doença, dizendo que não tem cura: “daquilo que eu me estou a aperceber eu acho que é uma doença para toda a vida, no caso dela como é uma doente crónica já há 10 anos, acho que não tem cura” (E2); “acho

que não tem cura” (E5); (E6); (E7); “por o que eu vejo é uma doença crónica” (E4) e (E9); “eu penso que será algo que a vai acompanhar ao longo da vida” (E8).

- **Progressiva**

Esta subcategoria apenas foi mencionada por um cuidador, revelando no seu discurso que se agrava progressivamente: “a doença agrava-se progressivamente” (E4).

- **Desconhecimento**

Dos nove cuidadores três responderam não saber a evolução da doença mental da pessoa de quem cuidam: “eu não sei a evolução (...) (E1); (E3) e (E7).

A perceção dos cuidadores sobre a **evolução da doença**, surge determinada pelo tempo na medida em que não existe mudanças evidentes nos resultados do tratamento, o que os faz perceber que a doença não tem cura. Assim, a maioria dos cuidadores (7) referiram-se apenas à sua *cronicidade*, não acrescentando mais informações. Somente 1 dos cuidadores diz que é *progressiva* e uma percentagem considerável de cuidadores (33,33%) diz *desconhecer* a evolução.

A maioria dos estudos sobre evolução da esquizofrenia sugerem que esta pode ser variável, com alguns doentes apresentando exacerbações que alternam com remissões, enquanto outros ficam cronicamente doentes. A remissão completa (isto é, um retorno pleno ao funcionamento pré-mórbido) não é comum nesta perturbação (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 1996).

Categoria: Medicação psiquiátrica

Subcategorias:

- **Benefícios da medicação**

Alguns os cuidadores informais referiram-se aos benefícios da medicação, relatando que torna o doente calmo e estável: “a medicação deu para o acalmar (...)” (E1), (E4) e (E6); “fica mole,” (E5) e (E7); “é para ficar estável” (E7).

A sua ação farmacológica traduz-se na redução da atividade cerebral dopaminérgica através do bloqueio dos recetores da dopamina, reduzindo dessa forma os sintomas de esquizofrenia. Por outro lado, a sua ação sedativa veio permitir a melhoria do comportamento e da agitação destes doentes (AFONSO, 2002).

- **Efeitos secundários**

Ao falarem da medicação psiquiátrica, os cuidadores abordaram alguns efeitos secundários da terapêutica que observam no doente: os tremores, o aumento do apetite, a boca seca e lentificação motora: “Ele treme é muito, não sei se foi de algum medicamento, que ele ficou sempre a tremer muito. Ele primeiro não tremia depois de tomar esses medicamentos treme”. (E1); “A minha mãe diz que tem tremores” (E3); “ficou sempre a

tremor muito” (E8); “às vezes ela diz que tem mais tremores e nós vemos, sente a boca seca, diz que tem sede e muita fome”(E2); “abre-lhe o apetite” (E2), (E4); “os passos são mais lentos” (E8).

Quanto aos efeitos secundários que a medicação psiquiátrica pode provocar no doente, apenas 5 dos cuidadores abordaram este tema. Contudo, revelaram ter poucos conhecimentos, pois apenas referiram aqueles que observam da experiência com o doente no dia-a-dia ou que o doente refere, sendo eles: tremores, aumento do apetite, boca seca e lentificação motora. Para além destes efeitos secundários seria importante o cuidador ter mais conhecimentos, como por exemplo, o mais estudado que é o chamado, Impregnação Neuroléptica ou Síndrome Extrapiramidal, bem como os efeitos colaterais, com origem no Sistema Nervoso Central: reação distônica aguda, parkinsonismo medicamentoso; acatisia; discinesia tardia e o síndrome neuroléptico maligno (MELLO, 2008).

Os cuidadores (44,44%), nos seus discursos disseram, não saber nada sobre a medicação, nomeadamente os efeitos secundários que esta pode provocar no doente, divulgando um desconhecimento na área da medicação psiquiátrica: “eu não sei nada, nunca ninguém me explicou. Não conheço efeitos maus. ” (E1); “não sei se tem efeitos secundários” (E5); “umas vezes ela tem muita fome, não sei se será da medicação. Eu o que sei é por aquilo que leio e observo nela. Eu não sei nada, só sei mesmo aquilo que leio no panfleto da medicação” (E2); “eu não sei se tem efeitos secundários, mas eu acho que esta medicação faz engordar” (E9).

O desconhecimento por parte do cuidador dos efeitos secundários dos neurolépticos, pareceu evidente, usando no seu discurso muitas vezes a palavra “eu não sei, mas eu acho”.

- **Má adesão ao regime medicamentoso:** a adesão ao regime terapêutico é um tipo de comportamento de adesão, em que a pessoa segue as orientações sem desvio; cumpre o regime de tratamento, toma os medicamentos (...) (CONSELHO INTERNACIONAL DE ENFERMEIROS, 2011).

Alguns cuidadores referiram a importância da medicação injetável no domicílio (injeção mensal), devido ao doente não tomar os comprimidos: “foi-lhe retirada a injeção pelo psiquiatra e prescrito comprimidos, mas como eu já previa ela não tomava os comprimidos” (E8); “tomava uma injeção com o compulsivo, ia a casa um Sr. enfermeiro e andava impecável. Depois deixou de ter o compulsivo e abandonou a injeção” (E9).

Este hospital tem serviço comunitário, os enfermeiros em alguns casos, deslocam-se ao domicílio para avaliar o estado do doente e administrar a injeção mensal. Doentes com esquizofrenia, geralmente têm pouca crítica da doença, deixando de aderir ao tratamento medicamentoso com muita frequência. Uma alternativa é o uso de neurolépticos de ação

prolongada (AFONSO, 2002). A aplicação da injeção quinzenal ou mensal contorna o problema do esquecimento da toma da medicação e evita recidivas.

Alguns estudos, exibem o impacto das seguintes intervenções para a diminuição da sobrecarga dos familiares: as visitas domiciliárias e os programas de tratamento na comunidade para os doentes (MAURIN; BOYD, 1990 apud GUEDES, 2008, p 54).

Quatro dos cuidadores ao falarem da medicação psiquiátrica, abordaram a má adesão do doente à terapêutica, manifestada pela dificuldade em administrar os comprimidos, podendo existir mesmo recusa por parte do doente: “ela deixou de tomar a medicação “ (E3), (E7). “ela não aceita que tem um problema então o que faz, faz obrigada, ela devia tomar a medicação, mas ela chegava-me a admitir que não tomava nada, porque não precisava, mesmo que eu tivesse uma conversa com ela, ela diz que não precisa” (E8); “eu não a obrigo a tomar, porque ela não quer comigo (...), deixou de ter o tratamento compulsivo e abandonou a injeção e a medicação, há mais de meio ano (E9).

Estima-se que 50% dos doentes com esquizofrenia em ambulatório (dados de Inglaterra) não adiram à medicação (Frangou e Murray, 2000) por todas as implicações clínicas, sociais, familiares e financeiras que delas advêm. Para além do medo dos efeitos secundários, na maioria das pessoas com esquizofrenia encontra-se presente a recusa em admitir a doença (AFONSO, 2002).

- **Principal tratamento**

O tratamento medicamentoso é visto pelos cuidadores informais como o principal tratamento, sendo a cura mais importante: “é a cura mais importante que ela tem” (E9).

Estes resultados vão de encontro ao que refere a literatura, em que o doente com esquizofrenia não pode passar sem medicação. Os neurolépticos são o pilar em que assenta cada tratamento psiquiátrico (CALDAS DE ALMEIDA; XAVIER, 1997). Contudo, nenhum dos cuidadores refere a importância de se associar outros tratamentos ao farmacológico. Cada vez mais se reconhece que o tratamento estritamente farmacológico da esquizofrenia é insuficiente já que, para além da necessidade de adesão à terapêutica por parte dos doentes, nem sempre o cumprimento da prescrição garante a efetividade clínica (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2004).

Categoria: Veículo de transmissão da informação

Subcategorias:

- **Não profissional de saúde**

Quatro dos cuidadores sabiam o nome da doença por outros meios, sem ser pelos profissionais de saúde, nomeadamente através do relatório médico (carta de alta), internet e um respondeu que descobriu sozinho (intuição): “soube num relatório que ela trouxe da

médica” (E2); “quando foi internada tive acesso ao relatório e li” (E8); “fui eu que cheguei ao diagnóstico de depressão” (E3); “a minha filha é que foi ver á internet” (E5).

- **Profissional de saúde**

Três dos cuidadores referiram saber o nome da doença pelos profissionais de saúde, médico: “foi um profissional de saúde” (E4); “os médicos disseram-me” (E7) e (E9).

Perante estes dados, a relação entre os profissionais de saúde e os cuidadores deveria ser melhorada. Algumas das expectativas dos cuidadores quanto às intervenções/attitudes dos enfermeiros passam pelo envolvimento do cuidador nos cuidados, por receber orientação social, querer mais informação sobre algumas atividades que irão realizar no domicílio, assim como um atendimento humano e personalizado (CERQUEIRA, 2005).

Em relação à temática: **conhecimentos do cuidador informal acerca da doença mental**, neste estudo os resultados são indicativos de que os cuidadores têm pouca informação sobre a doença mental, nomeadamente, sobre as causas da doença, evolução, tratamento e efeitos secundários da medicação. Também Gomes, Martins e Amendoeira (2011, p. 55-56), num estudo sobre “as famílias de doentes mentais” verificaram que “um elevado número de famílias declaram não saber nada sobre a doença”, acrescentando também que “um aspeto que pode ser entendido como um certo “pôr à margem” os familiares, (pelos profissionais de saúde) é o facto de encontrarmos com relativa frequência expressões que denotam não terem conhecimento do estado e do evoluir da doença”.

Também num estudo fenomenológico, desenvolvido por Reid, Lloyd e de Groot (2005), com oito cuidadores, quase todos referiram não receber qualquer informação sobre a doença do seu familiar.

6.3 – LIDAR COM OS SINTOMAS DO DOENTE

Para melhor conhecer a convivência do cuidador informal e a pessoa com esquizofrenia, foi-lhes pedido que falassem das dificuldades que sentem no seu dia-a-dia e quais as suas attitudes perante essas dificuldades.

6.3.1 – Dificuldades sentidas pelo cuidador informal ao cuidar da pessoa com esquizofrenia

As dificuldades referidas pelos cuidadores informais que sentem no seu dia-a-dia, na prestação de cuidados à pessoa com esquizofrenia centram-se em torno das categorias: lidar com os sintomas do doente; dificuldades na execução de tarefas; dificuldades sociais; dificuldades psicológicas e dificuldades financeiras (tabela 3).

Tabela 3 - Dificuldades sentidas pelo cuidador informal

Tema	Categoria	Subcategorias	Indicadores	Unidade Frequên- -cia
Dificuldades sentidas pelo cuidador informal	Em lidar com os sintomas do doente	Por alteração do comportamento	Agressividade	4
			Aparência pessoal descuidada	2
		Por isolamento social	Pouco sociável	5
		Por alteração do pensamento	Delírios persecutórios	2
	Na execução de tarefas	Por má adesão ao regime terapêutico	Má adesão á medicação	7
			Má adesão às consultas	1
			Recusa do internamento em psiquiatria	1
	Sociais	Devido à insatisfação de respostas da rede formal face às necessidades do doente	Escassez de recursos comunitários	2
	Psicológicas	Falta de insight para a doença	Falta de colaboração do doente na parceria de cuidados	4
		Pelas emoções vividas	Tristeza	3
	Medo		3	
	Ansiedade		2	
	Desespero		2	
	Financeiras	Pela dificuldade em adquirir a medicação	Reforma insuficiente	1

Categoria: Dificuldades em lidar com os sintomas do doente

Subcategorias

- **Alteração do comportamento**

Ao longo do discurso os cuidadores referiram dificuldades em lidar com os sintomas do doente, por apresentar alteração do comportamento, tendo sido a agressividade a mais referida: “quando ele andava agressivo tinha dificuldade” (E1); “quando ela está agressiva e se fecha no quarto eu vou lá para ela sair, mas não sai” (E2); “ela já me chegou a bater e á minha mãe. Não tomava os medicamentos e dava-lhe para bater” (E6); “por vezes era agressiva verbalmente com as pessoas” (E8).

A aparência pessoal descuidada também é mencionada pelos cuidadores como uma das dificuldades: “muitas vezes é preciso vesti-lo, fazer a barba” (E1); “aquele brio que tinha nunca mais teve” (E5).

- **Isolamento social**

O isolamento social foi referido pelos cuidadores informais como uma dificuldade em lidar com o doente, dizendo que ele é pouco sociável: “agora, não sai de casa, mando-lhe dar uma voltinha e ele não vai, não dá uma fala (...)” (E1); “ela encafua-se em casa, ela não abre as portas, as janelas, ela fica ali todo o dia” (E2); “andar todos os dias a tirá-lo da cama, que fosse passear comigo, não senhora diz que se cansa, digo para andar de bicicleta, mas não anda” (E4); “agora está sempre em casa” (E6); “não faz nada durante o dia, está no computador, lê os livros dele, está sempre a escrever, compra o tabaco, fuma muito. Ele isola-se muito” (E7).

- **Alteração do pensamento**

A alteração do pensamento, manifestada através dos delírios, surge também com uma dificuldade em lidar com o doente: “ela fazia-me uma perseguição, ligava-me vezes sem fim até eu atender, e dizia que me roubavam o telemóvel, sinceramente já estava cansada apesar de saber que ela não estava bem” (E8); “quando anda mal, diz que a água está envenenada, aquilo não presta, tem mau paladar, põe defeito nestas coisas. Tem essas coisas da alimentação, a água cheira-lhe mal, ela até tem um filtro”(E9).

Neste estudo os cuidadores revelam ter dificuldades em **lidar com os sintomas do doente**, nomeadamente com a alteração do comportamento, alteração do pensamento (delírios) e o isolamento social. No estudo de Gomes, Martins e Amendoeira (2011, p.55) verificou-se igualmente por parte do cuidador informal “dificuldades em lidar com a incerteza dos comportamentos do elemento doente”.

As famílias confrontam-se com o stress diário provocado pelos imprevisíveis e bizarros comportamentos do doente e outros sintomas psicóticos (SANTOS, 2011). O isolamento social referido por 5 cuidadores também se torna uma dificuldade, pois tal como

no estudo realizado por Guedes (2008), são também os sintomas negativos (e não só os sintomas mais típicos da doença, os positivos), os que perturbam a família e o relacionamento familiar.

De acordo com os resultados do nosso estudo, também Colvero, Ide e Rolim (2004), no estudo que realizaram verificaram que todos os participantes manifestaram extrema dificuldade em lidar com alguns comportamentos, tais como, as alucinações, delírios, distúrbios do pensamento, comportamento de agressividade e com os chamados sintomas negativos.

Categoria: Dificuldades na execução de tarefas

Subcategorias

- **Má adesão ao regime terapêutico**

Na dificuldade má adesão ao regime terapêutico, a má adesão á medicação foi a mais referida, por sete cuidadores: “em relação á medicação nós não sabemos se toma ou não toma, ela vai á farmácia buscar, depois sei lá, ela diz-me que toma e eu não sei. Se eu estiver ali, digo toma a medicação ela diz-me já tomo, eu digo anda lá que tenho de ir embora, ela fica agressiva” (E2); “Quando ela deixa de tomar a medicação, tenho dificuldades” (E3), (E6) e (E8); “Ele não tomava a injeção, não queria” (E5); “Também é difícil quando ele não quer tomar a medicação, em que eu vejo que ele não toma, e não posso fazer nada, porque ele não me ouve. Acha que não precisa. Quando os enfermeiros do comunitário, vieram a casa para dar a injeção mensal (Haldol), eu não estava e ele não abriu a porta para não levar a injeção. Agora não a quer ir levar ao Centro de Saúde, diz que vai fazer uma experiência para ver como fica, que não vai precisar dela” (E7); “Às vezes também não quer tomar a medicação, ela só toma a medicação se quiser, se não, não toma” (E9).

Também se torna uma dificuldade para os cuidadores a má adesão às consultas, referida por um cuidador: “Tenho dificuldade em a levar ao médico. Ela consegue manipular, quando a GNR foi a casa ela preferiu ir comigo e eu levei-a a Viseu. Todos os internamentos dela têm sido compulsivos” (E8).

Um dos cuidadores ainda aborda como dificuldade a recusa do internamento em psiquiatria: “O que ela odeia mais é o compulsivo. O meu genro arranjou os bombeiros para a levar á urgência. Tem de ser levada á força, vieram os bombeiros e levaram-na. Ela não quer internamentos, ela só é internada porque é compulsivamente, as irmãs é que tratam disso tudo para ela ficar internada” (E9).

A dificuldade na execução de tarefas referida pelos cuidadores informais neste estudo, nomeadamente a má adesão ao regime terapêutico por parte do doente, vai de

encontro ao estudo realizado por Stephen et al. (2007) em que cerca de 74% dos doentes com esquizofrenia interrompem o tratamento no prazo máximo de 18 meses, tornando-se uma dificuldade para os cuidadores.

Categoria: Dificuldades Sociais

Subcategoria

- **Devido à insatisfação de respostas da rede formal face às necessidades do doente**

Dois dos cuidadores informais manifestaram no seu discurso insatisfação da resposta da rede formal face às necessidades do doente, expressando dificuldades no âmbito da escassez de recursos comunitários para o doente: “Eu acho que o Estado para estes doentes devia ter do género de uma quinta, com tudo fechado onde houvesse horta, jardim, uma lavandaria para lavar roupa, para passar, cozer. Estas pessoas que não têm família 24 horas, porque eu não posso deixar o meu trabalho, pagávamos, as famílias tinham que ajudar, mas pelo menos estavam ocupados” (E2); “havia de haver uma instituição para fazerem atividades, como nos outros países” (E4).

Tal como refere Stein, Diamond e Factor (1990, apud GUEDES, 2008, p.45), outra dificuldade para as famílias, e que origina igualmente uma fonte de sobrecarga, é o tipo de acompanhamento tradicionalmente fornecido aos doentes pelos serviços de saúde mental, quase sempre passivo e de curta duração, provocando condições de vida inadequadas, pois na realidade imediata do dia-a-dia os doentes e as suas famílias têm geralmente que enfrentar sozinhos as dificuldades em todos os níveis.

Os resultados deste estudo também fortificam o enquadramento teórico, em que é referido que “na área do apoio residencial e ocupacional, verifica-se uma insuficiência de recursos (...)” (COMISSÃO NACIONAL PARA A REESTRUTURAÇÃO DOS SERVIÇOS DE SAÚDE MENTAL, 2007, p.86)

Categoria: Psicológicas

Subcategorias

- **Falta de insight para a doença**

A não colaboração do doente na parceria de cuidados com o cuidador, manifestada pela falta de insight, é referida como uma dificuldade: “Se ela disser que não vai para um sítio não vai, e diz tu não mandas em mim, não cumpre” (E2); “ela às vezes é muito teimosa” (E6); “Ele está sempre a dizer que a mãe é a culpada, está contra mim, que não se passa nada com ele, isto quando anda mal” (E7); “ela diz-me que quem não está bem sou eu” (E8).

A não colaboração do doente na parceria de cuidados, sucede-se devido a muitas vezes à *falta de insight* para a doença, que segundo Frangou e Murray (2000), aparece como um dos principais sintomas da esquizofrenia (97%). Para além do medo dos efeitos secundários, nas pessoas com esquizofrenia as falhas na compliance encontram-se fortalecidas também por fatores característicos da própria doença, particularmente, a recusa em admitir a doença e a atitude negativa face ao tratamento e à sua duração (AFONSO, 2002).

- **Emoções vividas:** “processo psicológico: sentimentos conscientes ou subconscientes, agradáveis ou dolorosos; podem aumentar com o stress ou com a doença” (CONSELHO INTERNACIONAL DE ENFERMEIROS, 2011, p.52).

As emoções identificadas pelos cuidadores informais foram todas emoções negativas:

Tristeza: mencionada por três cuidadores:” Eu às vezes fico com pena dela, vou a casa dela e saio de lá a chorar” (E2);” (...) não faz mal a ninguém, mas dá-me pena vê-lo assim” (E5); “ela não me quer em casa porque eu digo tens de te tratar, e fico triste” (E9).

Medo: referido por três cuidadores: “Quando ele andava agressivo tinha dificuldade porque até tinha medo dele” (E1); “se não os tomar é que é um problema, até pode dar cabo de uma pessoa” (E6); “Quando é agressivo, não ago, fico com medo” (E7).

Ansiedade, dois dos cuidadores, referiram ansiedade: “Tenho muitas dificuldades, porque se eu vou a casa dela e digo despacha-te para a levar ao médico, ela não quer ir e depois eu enervo-me e enervo-a a ela, fico ansiosa” (E2); “Ela às vezes é muito teimosa. Depois eu berro com ela, enervo-me com ela” (E6).

Desespero (referido por dois cuidadores): “Andar todos os dias a dizer para beber menos cerveja, andar todos os dias a dizer para comer menos, (...) (E4); “sinceramente já estava cansada apesar de saber que ela não estava bem” (E8).

O aparecimento de emoções classificadas pelo cuidador como sendo negativas (*tristeza, medo, ansiedade e desespero*) surge como uma dificuldade. Segundo estudos realizados em Portugal, Espanha e outros países, os cuidadores “(...) manifestam sintomas como excesso de cansaço, ansiedade, irritabilidade, medo, nervosismo, entre outros ” (SANTOS, 2006, p. 45).

No estudo de Gomes, Martins e Amendoeira (2011, p.55), os cuidadores de doentes mentais vivem “um sentimento de insegurança e desconforto diante da imprevisibilidade do seu comportamento futuro (...) e convivem com medo de que algo súbito possa acontecer”.

As emoções dos cuidadores deste estudo, são similares a outros estudos em que os cuidadores de uma pessoa com esquizofrenia podem ainda apresentar medo, sentimentos de solidão, irritabilidade, inquietação, ansiedade e preocupações com o futuro

(SHIZOPHRENIA SOCIETY OF CANADA, 2003; LEFF e WARNER, 2008 e FERREIRA, 2008).

Categoria: Financeiras

Subcategoria

- **Dificuldade em adquirir a medicação**

Esta dificuldade foi referida por um cuidador, fazendo referência à reforma insuficiente do doente: “ (...) se não fosse eu (...) ela ganha apenas 200 Euros, nem dá para metade dos medicamentos, paguei este mês 90 Euros (...) ” (E1).

A referência a dificuldades financeiras, devido a *reformas insuficientes*, apenas é dita por um cuidador (11%). Marques (2007), refere que as dificuldades financeiras constituem outro problema importante vivenciado pelos cuidadores informais. Como a doença se declara durante os anos críticos da formação profissional, as pessoas com esquizofrenia têm menos probabilidades de completar a formação necessária para realizar trabalhos especializados. Como resultado disso, muitos portadores de esquizofrenia carecem de competências sociais e experiência laboral capazes de garantir o seu funcionamento social e a sua subsistência, ficando por isso a cargo financeiro das famílias (SANTOS, 2011).

Todos estes sentimentos e dificuldades são habitualmente associados ao conceito de sobrecarga familiar, aspeto que devemos ter em atenção no cuidador informal.

6.3.2 – Estratégias de coping utilizadas pelo cuidador informal

Sendo o coping definido como “gerir o stress e ter uma sensação de controlo e de maior conforto psicológico” (Conselho Internacional de Enfermeiros, 2011, p.46), as estratégias utilizadas pelos cuidadores informais foram organizadas nas seguintes categorias: internas e externas (Tabela 4).

Tabela 4 - Estratégias de coping utilizadas pelo cuidador informal

Tema	Categoria	Subcategorias	Indicadores	Unidade Freqüência
Estratégias de coping utilizadas pelo cuidador informal	Estratégias de coping internas	Fuga do problema	Não fazer nada	6
		Emoções negativas	Medo	1
			Irritabilidade	1
		Aceitação do problema	Estabelecer regras e limites ao comportamento do doente	1
	Comunicação assertiva		2	
	Estratégias de coping externas	Apoio formal	Delegado de saúde Bombeiros	3

Categoria: Estratégias de coping internas

Os cuidadores referem que as estratégias de coping utilizadas por si prendem-se com a sua própria organização interna. Identificaram-se então, as seguintes subcategorias:

- **Fuga do problema**

A fuga do problema é a estratégia interna mais usada pelo cuidador, em que refere não fazer nada perante o problema: “Tenho de sofrer com paciência, o que é que eu hei-de fazer, não faço nada” (E1); “Quando ela está agressiva e se fecha no quarto eu vou lá para ela sair, mas não sai, viro costas e vou embora. Se eu vou responder como eu penso que responderia para uma pessoa normal, mas eu vejo que ela não é, que é doente, mas eu não sei como lidar com aquilo, não sei se hei-de reprimi-la se hei-de ralar (E2); “Às vezes saio de casa, deixo-a e depois ela fica mais calma” (E6); “não posso fazer nada, porque ele não me ouve. E eu o que é que posso fazer? Não posso pegar nele ao colo e levá-lo, ele não me ouve. Quando é agressivo, não ago, fico com medo, tento fugir de ao pé dele, tento fugir de casa” (E7); “ultimamente por vezes já não dizia nada, porque ao dizer ela ia exaltar-se mais. Se eu insisto ela fica contra mim, e eu não posso pegar nela e levá-la.” (E8); “Vou embora, eu evito que ela fique arreliada, o que é que eu hei-de dizer.” (E9).

Costa e Leal (2006), referem que os cuidadores usam como estratégias de coping internas, as estratégias de evitamento, como a *fuga do problema*, que apesar de parecerem relativamente eficazes numa fase inicial de confronto com o acontecimento stressante, se utilizadas de forma crónica podem ser um fator de risco para respostas adversas.

- **Emoções negativas**

Dois dos cuidadores manifestam emoções negativas, tais como, medo e irritabilidade: “Eu fico, como é que eu hei-de dizer, fico irritado, porque quero puxa-lo, quero que ele ande porque lhe fazia bem” (E4); “fico com medo” (E7);

As estratégias focadas na emoção são as mais usadas pelos cuidadores de doentes mentais, tendo em vista que são situações de stress prolongado. Estes resultados vão de encontro ao que a revisão bibliográfica diz. Tendo-se em vista a situação crónica da maioria dos transtornos mentais, pode-se supor que os familiares utilizem esse tipo de estratégia para se sentirem melhor na situação de cuidadores (RAMMOHAN; SUBBAKRISHNA, 2002).

O coping centrado em regular os estados emocionais, está mais associado a situações avaliadas como difíceis ou mesmo de mudança impossível.

- **Aceitação do problema**

Um dos cuidadores refere estabelecer regras e limites ao comportamento do doente: “Tenho de me impor, perdeu o brio” (E5) e dois cuidadores disseram manter uma comunicação assertiva com o doente: “Se eu conversar com ela com calma, ela ouve-me e confia em mim e acaba por fazer o que digo, por exemplo ela não queria ficar internada, não assinava, mas eu falei com ela e aceitou” (E3); “no início contrariava-a, mas depois tentava falar com ela calmamente” (E8).

Apenas 1 dos cuidadores informais (11%) referiu como estratégia de coping a aceitação do problema, tentando estabelecer regras e limites ao comportamento do doente e usando uma comunicação assertiva. Tal como referido no enquadramento teórico, de acordo com Rose (1996), existem alguns fatores que podem melhorar as estratégias de coping dos familiares, tendo sido destacados o colocar limites no comportamento do doente.

Categoria: Estratégias de coping externas

Os cuidadores informais referem que as estratégias de coping utilizadas por si prendem-se com a procura de ajuda, através da seguinte subcategoria:

- **Apoio formal**

O recurso ao apoio da rede formal (delegado de saúde e bombeiros) surge-nos como outra alternativa, mencionada por três cuidadores: “Raramente fica calma a partir daí tem de ser com outros meios, tenho de pedir ajuda” (E7); “muitas vezes para ela ficar internada, vou falar com o delegado de saúde.” (E8); “o meu genro arranjou os bombeiros para a levar á urgência. Tem de ser levada á força, vieram os bombeiros e levaram-na” (E9).

Da experiencia do investigador, muitas vezes o doente quando está descompensado, não aceita o internamento, tornando-se necessário por vezes a família pedir ajuda a entidades formais para conseguir levar o doente ao médico.

Também no estudo de Gomes, Martins e Amendoeira (2011, p. 56), os apoios que as famílias encontram quando o seu familiar descompensa, “são o recurso às forças policiais”. Em ambos os estudos o cuidador informal não se faz referência aos profissionais de saúde da área da saúde mental.

6.4 – CONTRIBUTO DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE DO DPSM-CHTV,EPE, NA PREPARAÇÃO DO CUIDADOR INFORMAL PARA CUIDAR

Da análise das respostas sobre o contributo dos profissionais de saúde, percebido pelos cuidadores informais na sua preparação para o cuidar, surgiram as seguintes categorias e subcategorias (tabela 5).

Tabela 5 - Contributo dos profissionais de saúde do DPSM-CHTV, EPE, percebidos pelo cuidador informal, na sua preparação para cuidar da pessoa com esquizofrenia

Tema	Categoria	Subcategorias	Indicadores	Frequência
Contributo dos profissionais de saúde, percebidos pelo cuidador informal, na sua preparação para cuidar	Discurso negativo/ Parceria de cuidados não vivida	Ausência de planeamento da alta	Ausência de informação	7
		Desconhecimento das necessidades do cuidador informal	Não envolver o cuidador no processo de cuidar	9
	Discurso positivo	Informação recebida	Informação sobre o doente no internamento	2
	Sugestões para a equipa de enfermagem	Psicoeducação	Informar sobre a doença	4
			Como lidar com os sintomas	2
			Informar sobre o doente durante o internamento	2
	Profissionais de saúde que ajudaram na preparação para o cuidar	Profissional de saúde	Médico	2

Categoria: Discurso negativo/ Parceria de cuidados não vivida

Subcategorias

- **Ausência de planejamento da alta**

Foi referido pelos participantes do estudo ausência de informação no processo do cuidar por parte dos profissionais de saúde, não havendo assim, programação da alta: “nunca me falaram nada acerca da doença” (E1); “nunca explicaram nada” (E2); não deram informação nenhuma” (E3); “só falam do comportamento dele no internamento, dizem que é uma pena” (E4); “há muitas coisas que poderiam fazer, basicamente todas, praticamente não me dizem nada, se está pior ou melhor, como passou a noite ou o dia, nós vamos visita-lo ao hospital e as informações que tenho é só se me dirigir à médica, porque das outras pessoas ninguém me diz nada” (E7); “nem por isso me forneceram informações. Nunca me abordaram eu é que normalmente tento falar com os enfermeiros e saber como ela está; nunca me disseram nada” (E8); “nunca me deram informações, o que sei é dos hospitais particulares” (E9).

Os cuidadores informais deste estudo referem a *ausência de informação* por parte dos profissionais de saúde, tal como nos referências a Comissão Nacional para a Reestruturação dos Serviços de Saúde Mental (2007), a necessidade primária das famílias é a da informação. Petronilho (2007), num estudo de revisão de literatura refere que a necessidade de informação constitui o maior problema para doentes e familiares após a alta hospitalar. Este assunto torna-se sensível aos cuidados de enfermagem, mas para isso os enfermeiros terão de começar a incorporar no seu exercício profissional os cuidadores informais e vê-los como parceiros no cuidar.

O EESM, deverá promover a continuidade de cuidados, que se poderá neste contexto definir como a transição real e eficaz do doente do hospital para casa, sendo fundamental para o êxito dos cuidados domiciliários. Para que exista sucesso nesta transição, ela deve ser iniciada no momento da admissão do doente no internamento através do processo de planeamento da alta clínica (SEQUEIRA, 2010).

- **Desconhecimento das necessidades do cuidador informal**

Esta subcategoria foi dita por todos os cuidadores (100%), referindo nos seus discursos que os profissionais não envolvem o cuidador no processo de cuidar: “nunca tiveram em conta as minhas necessidades” (E1) (E6); “nunca me abordaram para saber as minhas necessidades” (E2) (E5), (E8); (E9); “não deram nenhuma informação” (E3); “eles falam mais com ele, comigo não é tanto” (E4); “não se dirigem a mim para saber se eu tenho dificuldades, só falam relativamente ao meu filho” (E7).

Quanto à avaliação das necessidades do cuidador informal por parte do profissional de saúde, verificou-se que 9 dos cuidadores (100%) responderam que os profissionais de

saúde do DPSM-CHTV, EPE, desconhecem as necessidades do cuidador informal. Tal como no estudo de Gomes, Martins e Amendoeira (2011, p. 56), “em todos os momentos as intervenções são centradas no doente”. Santos (2011), também refere que as necessidades associadas à tarefa de cuidar continuam a merecer pouca atenção por parte de políticos, investigadores e profissionais.

Também segundo outros autores (Borgermans, Nolan e Philp, 2001), a literatura tem revelado a nível das necessidades do cuidador informal algumas conclusões centrais, tais como: as necessidades dos cuidadores informais são muito importantes no contexto da avaliação, porém têm sido pouco estudadas e concetualizadas, existem poucos instrumentos disponíveis para avaliar as necessidades dos cuidadores informais.

A concretização de uma avaliação do cuidador tem, em geral, como destino a sua integração num plano de cuidados ao doente e não a compreensão global das suas necessidades específicas. Dificilmente se pode ajudar adequadamente as pessoas sem a perceção holística das suas necessidades (PEREIRA et al., 2006).

A comunicação torna-se um aspeto crucial nos intervenientes (profissionais de saúde e cuidadores) nesse processo. Uma vez que comunicar é uma das capacidades fundamentais do ser humano, vale a pena refletir sobre o modo como os profissionais a concretizam com os cuidadores e com o doente. É através da comunicação que estabelecemos e aprofundamos as relações terapêuticas e interpessoais e, deste modo, percebemos a forma como os seus cuidadores vivem e manifestam as suas necessidades, problemas de saúde, medos e expectativas (SANTOS, 2006).

As intervenções dos profissionais de saúde devem ser orientadas para os cuidadores, encarando-os não unicamente como recetores de cuidados mas também e particularmente como parceiros do cuidar (Mendes, 2005).

Categoria: Discurso positivo

Subcategorias

- **Informação recebida**

Dois dos cuidadores informais referiram ter recebido informações dos profissionais de saúde, relativas ao doente durante o internamento “penso que os enfermeiros o acompanharam bem, quando o vinha visitar havia sempre informações que davam relativas ao meu filho” (E4); “eles são muito bons, dizem você tenha cuidado com os medicamentos” (E6).

O discurso positivo, mencionado apenas por 2 cuidadores (22%), fazia referência somente á informação recebida acerca do estado do doente no internamento e não aos aspetos relacionados com as intervenções psicoeducativas, em que o seu objetivo é o de “permitir lidar mais eficazmente com a doença através de um melhor conhecimento sobre os

sinais e sintomas psicopatológicos, os sinais precoces de alarme para as recaídas, a etiologia, (...)" (PEREIRA, XAVIER; FADDEN, 2007, p. 247).

Categoria: Sugestões para a equipa de enfermagem

Subcategorias

- **Psicoeducação**

A psicoeducação surge como uma das principais sugestões dadas pelos cuidadores informais, fazendo referência aos seguintes aspetos: informar sobre a doença; como lidar com os sintomas e informar sobre o estado do doente no internamento.

Informar sobre a doença: Mencionado por quatro cuidadores: "gostaria que falassem sobre a doença dele" (E1); (E5); "Eles se calhar não sabem verdadeiramente a doença dela. Tomara eu que soubessem a doença dela e me explicassem" (E6); "Em relação à doença. Por que é que isto acontece" (E8).

Como lidar com os sintomas: Resposta dada por dois cuidadores: "Informarem se ela tiver estas atitudes reagir assim, se tiver estas reagir assim, eu posso pensar que estou a fazer bem e estou a fazer mal" (E2); Sinceramente gostava que me informassem como lidar com ela" (E8).

Informar sobre o doente durante o internamento: Dois dos cuidadores referiram: " há muitas coisas que poderiam fazer, basicamente todas, praticamente não me dizem nada, se está pior ou melhor, como passou a noite ou o dia" (E7); "gostava que me dissessem o que se passa, se está melhorzinha (...)" (E9).

Os cuidadores informais transmitiram como sugestões para a equipa de enfermagem a realização de intervenções psicoeducativas. As intervenções psicoeducativas dirigidas por profissionais a famílias de pessoas com esquizofrenia, são consideradas como uma componente fundamental numa abordagem global com vista ao tratamento e recuperação do doente, até porque um vasto corpo de investigação tem demonstrado que, ao ir de encontro às necessidades das famílias, contribui também, de forma evidente, para melhorar a situação do doente e o bem-estar da família como um todo (MCFARLANE et al., 2003).

A psicoeducação é uma das práticas clínicas mais frequentemente adotadas como estratégia nos serviços de Saúde Mental, uma vez que vai claramente ao encontro dos objetivos e valores da Reabilitação Psicossocial (PEREIRA et al., 2006).

O EESM, tem um papel muito importante na área da psicoeducação, fazendo parte as intervenções psicoeducativas da quarta competência específica do EESM (ORDEM DOS ENFERMEIROS, 2010).

Na especificidade da prática clínica em enfermagem de saúde mental, são as competências de âmbito psicoterapêutico, que permitem ao EESM desenvolver um juízo

clínico singular, distinto das outras áreas de especialidade (ORDEM DOS ENFERMEIROS, 2010).

Categoria: Profissionais de saúde que ajudaram na preparação para o cuidar

Subcategorias

- **Profissional de saúde**

Dois dos cuidadores referiram apenas ter a ajuda do médico na sua preparação para o cuidar: “A mim só foi o médico que me chamou cá um dia para falarmos todos, para explicar sobre a doença” (E5); “Eu falo só com o médico” (E7).

Assim, neste contexto torna-se importante saber quais os profissionais de saúde que ajudaram o cuidador informal na preparação para o cuidar, surgindo como única resposta o *médico*. Sendo o investigador deste estudo enfermeira, não posso deixar de refletir acerca destes resultados, não tendo por objetivo a generalização, mas sim a compreensão do fenómeno. Estes dados são desanimadores, contudo, mais uma vez se revela que os profissionais de saúde não têm em conta as necessidades dos cuidadores informais. Igualmente no estudo de Gomes, Martins e Amendoeira (2011, p. 579) “a conclusão que se tornou mais pertinente reter refere-se à atitude dos enfermeiros perante o sofrimento destas famílias. Não encontramos referências claras a apoio que estes profissionais oferecem”.

Os enfermeiros devem avaliar as necessidades da família. Aliás, as intervenções na família propostas pelos enfermeiros estão enquadradas no âmbito do Plano Nacional de Saúde 2004-2010, em que se propõe capacitar a família para a prestação de cuidados informais, através duma abordagem centrada na família e no ciclo de vida (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2004, p.53).

6.5 – NECESSIDADES DE INFORMAÇÃO/FORMAÇÃO IDENTIFICADAS PELO CUIDADOR INFORMAL

Da análise das respostas concedidas sobre que limitações sentem os cuidadores informais no cuidar a pessoa com esquizofrenia, surgiram as seguintes categorias e subcategorias (tabela 6).

Tabela 6- Necessidades de informação/formação identificadas pelo cuidador informal

Tema	Categoria	Subcategorias	Indicadores	Frequência
Necessidades de informação/formação identificadas pelo cuidador informal	Necessidades de informação/formação	Doença mental (fatores básicos sobre a doença)	Vários aspetos da doença	4
			Sinais de recaída	1
			Evolução	1
			Tratamento	1
		Lidar com os sintomas do doente	Lidar com ele	7
		Aumentar o funcionamento social do doente	Estabelecer regras e limites ao comportamento do doente	1
			Promover atividades de lazer	2
		Recursos/apoios comunitários	Apoio dos profissionais de saúde	5
			Futuro do doente	3
			Alternativas residenciais	2

O conceito de necessidades na linguagem corrente reporta-nos para um desejo, algo que precisamos e que nos é fundamental (MOREIRA, 2001).

Os cuidadores informais, apenas referiram limitações relacionadas com a falta de informação/formação que sentem.

Categoria: Necessidades de informação/formação

Subcategorias

- **Doença mental (fatores básicos sobre a doença mental)**

Sete dos cuidadores manifestaram necessidade de ter mais informação sobre a doença mental em geral, os sinais de recaída, a evolução e o tratamento: “mais informação sobre a doença” (E1) e (E4); “(...) gostava que me explicassem como é que é a doença” (E2); “Saber notar logo quando ela começa a ficar mal, porque quando eu dei conta já estava avançado, porque eu fico baralhada, umas vezes ela está com essas coisas todas, mas depois no dia seguinte ela tem agilidade, vontade de fazer as coisas em casa, então eu fico baralhada” (E3); “Eu só gostava de saber se esta doença tem cura, mas se calhar isso é impossível” (E5); “Da doença dela já sei que ninguém me informa porque não sabem verdadeiramente a doença dela, é a puder de se dar o medicamento sempre a horas” (E6); “Em relação á doença e tratamento” (E8).

Num estudo fenomenológico desenvolvido por Reid, Lloyd e Groot (2005), com oito cuidadores, quase todos referiram não receber qualquer informação sobre a doença do seu familiar. Também, no estudo de Santos (2011) efetuado em Portugal, nos dez itens de maior interesse encontra-se os fatores básicos sobre a doença mental.

- **Lidar com os sintomas do doente**

Sete dos cuidadores gostariam de saber como lidar com os sintomas do doente: “Como lidar com ele” (E1) e (E7); “O que é que a gente que está ao lado deve fazer, deve contrariar, não deve, porque eu não sei se estou a fazer bem contrariar aquilo que ela quer” (E2); “Saber aconselhá-la, falar com ela” (E3); “Gostaria de saber o que seria melhor para lidar com ele para ele se sentir melhor” (E4); “Saber como devo lidar com ela, na fase de descompensação” (E8); “Como a devia tratar (...)” (E9).

Quase todos os estudos (Santos, 2011;Gomes, Martins e Amendoeira, 2011; Sequeira,2010; Winefield e Harvey, 1994; MacFarlane et al., 2003) referem como necessidade dos cuidadores saber lidar com sintomas do doente.

- **Aumentar o funcionamento social do doente**

Uma outra necessidade de informação que o cuidador informal menciona, prende-se nas ações a desenvolver para aumentar o funcionamento social do doente, manifestado pela vontade de estabelecer regras e limites ao comportamento do doente e promover atividades de lazer.

Estabelecer regras e limites ao comportamento do doente: referido por um cuidador informal “Como é que hei-de proceder para ele fazer mais exercício físico, gostava também que ele me ouvisse mais, aceitasse mais os conselhos do pai” (E4).

Promover atividades de lazer: mencionado por dois cuidadores “Comprei-lhe uma bicicleta mas ele passa é o tempo no computador, de resto não tem vontade para mais

nada” (E4); “Já tentamos trabalho remunerado, mas foi dito que não, aqui na vila, não há nada só a ASSOL, só que não abrange a doença dele. Deviam estar ocupados mas aqui não há nada” (E7).

No estudo de Santos (2011), também um dos domínios de maior interesse é aumentar o funcionamento social do doente.

O cuidador informal refere que é difícil entender e cuidar do portador que apresenta atitudes e comportamentos antissociais, se não formos informados da doença e de como lidar com o doente (SANTOS, 2006).

- **Recursos/apoios comunitários**

Relativamente aos recursos/apoios comunitários os cuidadores gostariam de obter informação sobre: apoio dos profissionais de saúde, futuro do doente e alternativas residenciais.

Apoio dos profissionais de saúde: Cinco dos cuidadores referiram: “Gostava que me apoiassem, de saber se a doença dele dá para me apoiarem mais alguma coisa, apoio dos profissionais” (E1); “Apoios na comunidade e dizerem dirija-se aqui ou ali, se disserem olhe existe aqui uma clinica nós vamo-nos informar” (E2); “Já fui á assistente social, nunca fizeram nada. A minha irmã ficava na rua se não fosse eu, o meu irmão já a meteu na rua” (E6); “Sinto-me sozinha quando ele fica pior. Era mais uma questão de ajuda. Mais apoio mais pessoalmente, os profissionais virem mais vezes a casa, para nós também aliviarmos um pouco” (E7); “ Ou quais os procedimentos a ter no imediato, quando notar que alguma coisa não está a correr bem, o que fazer, com quem falar” (E8).

Quanto à importância do apoio dos profissionais de saúde mencionado por 5 cuidadores, existem alguns estudos, que exibem o impacto de algumas intervenções para a diminuição da sobrecarga nos cuidadores, como por exemplo: visitas domiciliárias e sessões educacionais com informação sobre a doença mental (MAURIN; BOYD,1990 apud GUEDES, 2008, p 54).

Futuro do doente: mencionado por três cuidadores: “Se eu chegar a um ponto de não o puder mesmo ajudar, morremos aqui os dois, os meus filhos estão no estrangeiro” (E1); “Preocupa-me o futuro dele, é o que mais me preocupa, em o pai faltando os irmãos tem a vida dele. Nos governos já não acredito em nenhum, não há apoios nenhuns. Ele não orienta o dinheiro, se eu lhe der 5 euros ele gasta logo, se der 100 gasta os cem. Precisa de alguém no futuro que o oriente” (E4); “Um dia que eu morra, ele fica cá sem ter a mãe para o apoiar. Tem os irmãos, mas não têm grande tempo para ele. Gostava de saber sobre apoios” (E5).

Quanto à preocupação dos cuidadores (33,33%) em relação ao futuro do doente, vai corroborar os dados de Pereira (2006), em que 83,3% dos cuidadores também verbalizaram

preocupação com o futuro do doente e 78,7% mostraram-se preocupados com a sua capacidade de subsistência no futuro.

Alternativas residenciais: referido por dois cuidadores: “eu não sei se existem casas para ela estar, deve haver casas dessas” (E2); “Havia de haver um lar para a levarem para lá. O que eu gostava de saber era os apoios que há para ela. Eu penso assim, se eu for para o hospital será que não há uma casa para ela, ela não tem filhos nem marido” (E6).

Estes resultados vão de encontro ao que refere a Comissão Nacional para a Reestruturação dos Serviços de Saúde Mental (2007), onde se verifica uma insuficiência de recursos apesar do grande avanço que se fez desde 1998, e os equipamentos financiados através do Despacho Conjunto Saúde / Segurança Social n.º 407/98, estes localizam-se predominantemente nas áreas de Lisboa.

Apesar do desenvolvimento recente do Programa de Cuidados Continuados Integrados de Saúde vir abrir perspetivas muito encorajadoras neste domínio, os mecanismos disponíveis até agora têm um alcance muito limitado, sendo manifestamente insuficientes para enfrentar os problemas colocados pela reabilitação e desinstitucionalização dos doentes psiquiátricos do país (COMISSÃO NACIONAL PARA A REESTRUTURAÇÃO DOS SERVIÇOS DE SAÚDE MENTAL, 2007).

Para além destas necessidades de informação identificadas pelos cuidadores informais, podemos referir que pela análise de conteúdo dos seus discursos, estes também necessitam de receber informação no sentido de aperfeiçoarem as suas **estratégias de coping**, de modo a adquirirem melhores competências de comunicação e de resolução de problemas.

As necessidades que os cuidadores informais sentem no cuidar a pessoa com esquizofrenia, centram-se apenas nas **necessidades de informação**. Tal como já foi mencionado na revisão teórica, a necessidade primária das famílias é a da informação (COMISSÃO NACIONAL PARA A REESTRUTURAÇÃO DOS SERVIÇOS DE SAÚDE MENTAL, 2007).

As necessidades encontram-se centradas na informação, nas dificuldades com o desempenho do papel, nas dificuldades em lidar com os problemas e sofrimento do doente (SEQUEIRA, 2010), tal como se verificou neste estudo.

Os resultados que obtivemos referentes às limitações que o cuidador sente no cuidar a pessoa com esquizofrenia, apenas podem ser comparados com um estudo realizado por Santos (2011), que segundo este autor e as nossas pesquisas foi o primeiro estudo em Portugal a avaliar necessidades educativas de cuidadores de pessoas com esquizofrenia, recorrendo a um questionário (ENQ).

No estudo realizado por Santos (2011), de entre os dez itens de maior interesse estão: obter o que necessita dos serviços de saúde mental (item do domínio recursos comunitários); melhorar competências para uma vida independente (item do domínio aumentar o funcionamento social do doente); melhorar a comunicação entre familiares e doentes (item do domínio aumentar o funcionamento social do doente); o que acontece quando os pais morrem (item do domínio outros) e sinais e sintomas da doença (item do domínio fatores básicos sobre a doença mental). Desta forma, estas necessidades identificadas no estudo de Santos (2011), vão corroborar a importância das preocupações/necessidades identificadas pelos cuidadores informais no nosso estudo: doença mental (fatores básicos sobre a doença); aumentar o funcionamento social do doente; recursos/apoios comunitários e todas as informações.

Através do supracitado, podemos verificar que 3 necessidades identificadas pelos cuidadores do nosso estudo (doença mental, fatores básicos sobre a doença; aumentar o funcionamento social do doente e recursos/apoios comunitários) constam nos dez itens de maior interesse do estudo de Santos (2011), com exceção do aprender a lidar com os sintomas do doente.

No estudo de Santos (2011), o domínio de maior interesse é aumentar o funcionamento social do doente e o domínio de menor interesse é aprender a lidar com os sintomas do doente. Estes dados são diferentes dos resultados do nosso estudo em que as áreas de maior interesse, citadas por 7 dos cuidadores (78%) são: obter informações sobre fatores básicos sobre a doença mental e como lidar com os sintomas do doente.

Os resultados do nosso estudo são idênticos aos de Winefield e Harvey (1994), onde verificaram que 65,1% dos cuidadores consideram muito útil mais informação acerca das causas e tratamento da esquizofrenia, e 63,5% mais informação acerca de como lidar com o comportamento perturbador.

Também num estudo realizado por Felicíssimo (2009), foi evidenciado o desconhecimento e o preconceito sobre a doença mental por parte do familiar.

Nos estudos de Winefield e Harvey (1994), foi verificado que a necessidade de educação apontada pelos investigadores é corroborada pelos próprios familiares, em que de 121 cuidadores de doentes com esquizofrenia, 65,1% consideram muito útil mais informação acerca das causas e tratamento da esquizofrenia, e 63,5% apontam como importante obter mais informação acerca de como lidar com o comportamento perturbador. Estas necessidades referidas no estudo anterior, foram também sentidas pelos cuidadores informais do nosso estudo.

Pitschel-Walz et al. (2001), também fizeram uma metanálise de 25 estudos e verificaram que os familiares necessitam de mais informação sobre a doença e sobre como lidar com o doente.

Face aos resultados obtidos, há que colocar a seguinte reflexão “*É possível que tenhamos que suportar as regras, as modas, as influências, ordens imperiosas que nós não escolhemos. Quer se tratem de ações exteriores ou de ações sobre si, a questão fundamental é saber como somos nós atores de saúde. Seja na preocupação ou no esquecimento de si e / ou dos outros. Será que estaremos comprometidos existencialmente na ação ou somos os objetos de um sistema?...*” (HONORÉ, 2004, p. 91).

Perante os resultados do estudo, o fundamental é compreender de que modo estamos envolvidos na continuidade de cuidados, seremos atores ou espectadores neste processo.

7 – CONCLUSÕES

Os resultados deste estudo evidenciam claramente que os cuidadores informais, carecem de informação relevante para o processo do cuidar. Contudo, dado tratar-se de um estudo qualitativo, não podemos partir destas conclusões e generaliza-las para outros cuidadores de pessoas com esquizofrenia, mas permite-nos uma compreensão alargada do fenómeno, podendo as mesmas serem utilizadas no contexto onde foi desenvolvida a investigação.

Na fase de conclusão do nosso estudo, consideramos relevante fazer uma reflexão sobre a forma como este se desenvolveu e também, sobre as conclusões a que chegamos.

Principiando pelo tema escolhido, consideramos que é um tema muito pertinente, uma vez que tendo em conta a pesquisa efetuada, verificamos que o tema necessidades educativas do cuidador informal da pessoa com esquizofrenia (e outras patologias mentais), foi pouco estudado, sendo o presente trabalho o segundo em Portugal que estuda as necessidades educacionais dos cuidadores informais da pessoa com esquizofrenia.

A maior parte do conhecimento existente acerca das necessidades educativas dos cuidados informais a doentes com esquizofrenia, provêm de investigações conduzidas nos EUA e em alguns países europeus. No contexto português, encontra-se ainda num estado embrionário.

A seguir apresentaremos as principais conclusões do estudo de acordo com as questões formuladas, os objetivos propostos e o enquadramento teórico da investigação:

Do conjunto de resultados que caracterizam sócio demograficamente os cuidadores informais deste estudo, podemos concluir que todos os cuidadores são familiares confirmando assim, que o principal agente de cuidados à pessoa com esquizofrenia é a família.

O perfil dos nossos cuidadores vai de encontro ao perfil conhecido por diversos autores na área do cuidado informal. São os pais (com maior percentagem a mãe) e filhas e, em alguns casos a esposa os cuidadores principais. A grande maioria dos cuidadores coabita com os doentes, sendo as mulheres as principais cuidadoras (mãe, irmã e filha) sem profissão ou reformadas.

Destacamos, ainda, o contributo das pessoas idosas na prestação de cuidados informais já que a média das idades foi de 59 anos, sendo esta realidade já encontrada noutros estudos.

Relativamente ao tempo de prestação de cuidados pelo cuidador informal à pessoa com esquizofrenia, verifica-se que estes cuidadores prestam cuidados há uma média de 10 anos. Quanto ao número de internamentos que o doente já teve, a média é de 3

internamentos. Isto pode significar que tendo em vista a natureza crónica da doença mental, o cuidador informal é submetido ao efeito prolongado do evento stressor envolvido na experiência quotidiana de cuidar do doente, o que pode afetar a sua própria saúde mental.

Desta forma o objetivo: **Caracterizar sócio demograficamente o cuidador informal da pessoa com esquizofrenia, foi alcançado.**

Os cuidadores informais deste estudo apresentam poucos conhecimentos acerca da doença mental, nomeadamente quanto ao nome da doença, causas, sintomas, evolução e medicação psiquiátrica.

A compreensão que os cuidadores informais mostram ter sobre a doença mental é uma compreensão próxima da que é de pressupor no senso comum, ou seja, os cuidadores responderam pelo resultado da sua experiência com o doente no dia-a-dia, não demonstrando um conhecimento esclarecido.

Relativamente ao nome da doença, 67% dos cuidadores informais mostraram ter conhecimento, respondendo igual ao diagnóstico do processo clínico. Mas, apesar da grande maioria dos cuidadores saberem o nome da doença, essa informação não foi transmitida por profissionais de saúde, mas sim pela pesquisa que efetuaram ou pela informação lida na carta de alta do médico.

Relativamente às causas da doença, também não revelaram ter um conhecimento que vá para além da experiência com o doente, atribuindo as causas a acontecimentos que existiram na vida do doente ou então relacionam com aspetos familiares. Em quase todas as respostas em que referiram as causas, segundo o seu ponto de vista, entra a palavra “não sei” e 2 cuidadores (22%) referiram mesmo não saber. Sabemos que não é fácil identificar a causa da doença mental, sabemos inclusive, que muitas vezes a causa pode ser multifatorial, contudo, achamos que os conhecimentos contemporâneos permitem esclarecer melhor os cuidadores.

Quanto aos sintomas da doença todos os cuidadores foram respondendo, mais uma vez em conformidade com aquilo que observam do comportamento do doente. Demonstraram não saber quais os sintomas positivos e negativos característicos da esquizofrenia, bem como enunciar os termos corretos como alucinações e delírios (apenas 1 cuidador utilizou este vocabulário).

Os conhecimentos relativos à evolução da doença também são poucos. 33,33% dos cuidadores revelaram ausência de conhecimento e os restantes apenas se referiram à sua cronicidade, fruto de se aperceberem que esta doença não tem cura.

Uma outra área que precisa de ser trabalhada com os cuidadores informais é a informação relativa à medicação psiquiátrica, uma vez que a maior parte dos cuidadores entrevistados apenas se referem aos benefícios da medicação, aos efeitos secundários

visíveis ou que o doente diz, e não estão alertados para os efeitos secundários que a medicação psiquiátrica pode desencadear, como o chamado impregnação neuroléptica ou síndrome extrapiramidal.

Desta forma o objetivo: **Compreender o significado atribuído pelo cuidador informal à doença mental da pessoa com esquizofrenia, foi atingido.**

Os cuidadores informais revelaram dificuldades a vários níveis, nomeadamente:

- Em lidar com os sintomas do doente (agressividade, aparência pessoal descuidada e fugir); dificuldades na execução de tarefas: administração de terapêutica, má adesão às consultas e por vezes recusa em ficar internado (internamento compulsivo); dificuldades sociais: em que demonstraram a insatisfação de respostas da rede formal, referindo-se á escassez de recursos comunitários, ou seja, evidenciam o seu descontentamento em relação á área do apoio residencial e ocupacional; dificuldades psicológicas: que se prendem com a presença de emoções negativas (tristeza, medo, ansiedade, desespero) na prestação de cuidados, e também com a não colaboração do doente na parceria de cuidados; por último aparecem as dificuldades financeiras, relativo ao custo com o doente, devido às baixas reformas.

Todos estes sentimentos e dificuldades são habitualmente associados ao conceito de sobrecarga familiar, aspeto que devemos ter em atenção no cuidador informal.

O objetivo: **Conhecer as dificuldades sentidas pelo cuidador informal ao cuidar da pessoa com esquizofrenia, foi atingido.**

As estratégias de coping utilizadas pelo cuidador informal são de natureza interna e externa. Ao nível interno 67% dos cuidadores informais utilizam como recurso estratégico a fuga do problema; 22% dos cuidadores emoções negativas e apenas 11% aceita o problema. Isto revela que os cuidadores usam as estratégias de evitamento, como a negação e a fuga do problema, que apesar de parecerem relativamente eficazes numa fase inicial de confronto com o acontecimento stressante, se utilizadas de forma crónica podem ser um fator de risco para respostas adversas. Podemos concluir, que os cuidadores usam estratégias de confronto centradas na emoção. Por observarem que o problema é inalterável empregam as estratégias de evitamento, de minimização, de negação com a situação problemática, em que vai permitir e/ou possibilitar o desenvolvimento de expressões emocionais desajustadas e perturbadoras.

As estratégias de coping externas são o recurso ao apoio formal, em que o cuidador recorre, mas já numa fase avançada de descompensação sintomática, como por exemplo quando o doente tem de ser observado por profissionais de saúde e recusa, colocando em perigo a sua vida e de terceiros.

O objetivo: **Descrever as estratégias utilizadas pelo cuidador informal face às dificuldades em lidar com a pessoa com esquizofrenia, foi alcançado.**

O processo de formação dos cuidadores para o ato de cuidar foi maioritariamente feito através da experiência com o doente e não através do apoio formal (através do apoio dos profissionais dos serviços de saúde e/ou sociais), havendo um sentimento generalizado de que aprenderam sozinhos a partir da prática decorrente do tempo.

Assim, pode-se concluir que as intervenções dos profissionais de saúde do DPSM-CHTV, EPE, não são orientadas para os cuidadores informais, pelo que não existe parceira no cuidar.

Os cuidadores referiram mais intervenções dos profissionais de saúde constrangedoras do que facilitadoras, destacando-se entre as primeiras o desconhecimento das necessidades do cuidador por parte do profissional de saúde, tendo tido uma percentagem de 100% e a ausência do planeamento da alta referida por 78% dos cuidadores.

As intervenções dos profissionais consideradas facilitadoras para a parceria de cuidados, apenas se referem mais uma vez ao doente, deixando de lado o cuidador. Neste contexto, o cuidador considerou que os cuidados de enfermagem e de outros profissionais eram basicamente direcionados para a pessoa doente, pelo que podemos afirmar que o cuidador não foi visto como a outra unidade a cuidar.

Praticamente não houve contributo dos profissionais de saúde na preparação do cuidador para o cuidar, havendo apenas 2 cuidadores que consideraram o apoio do médico, não havendo referência aos enfermeiros.

Os cuidadores deixam como sugestão para a equipa de enfermagem, envolver a família/cuidador informal na parceria de cuidados e executarem intervenções psicoeducativas, relacionadas com o tema: doença mental e lidar com os sintomas do doente.

O objetivo: **Conhecer a ajuda prestada pelos profissionais de saúde, percebida pelo cuidador informal da pessoa com esquizofrenia, foi alcançado.**

As necessidades educativas na prestação de cuidados identificadas pelos cuidadores informais referem-se às necessidades de informação, que são apresentadas pela ordem de importância:

- Doença mental (fatores básicos sobre a doença mental, tais como diagnóstico, etiologia, sintomas da doença, sinais de recaída, evolução, tratamento e medicação psiquiátrica);
- Lidar com os sintomas do doente;

- Recursos/apoios da comunidade;
- Aumentar o funcionamento social do doente;
- Todas as informações;
- Melhorar as estratégias de coping (esta necessidade não foi referida pelo cuidador informal, contudo pela análise exposta no ponto 6.2.2, verifica-se que os cuidadores necessitam de melhorar as suas estratégias de coping na resolução de problemas).

As necessidades de informação sobre a doença mental são potenciadas pela quase inexistência de estruturas não institucionais de apoio e pela quase ausência de programas específicos dirigidos às famílias nos serviços de saúde mental portugueses.

Este trabalho ajuda a deixar claro que os cuidadores sabem bem o que necessitam dos serviços de saúde mental e têm necessidades educacionais que gostariam de ver saciadas.

Acredita-se que os resultados obtidos no presente trabalho concorram para fortalecer a ideia de que a avaliação das necessidades educacionais dos cuidadores informais deve fazer parte das intervenções dos profissionais de saúde, através da implementação de intervenções psicoeducativas nos serviços de saúde mental.

Assim, foi dada resposta á pergunta central do estudo: Que necessidades educativas apresenta o cuidador informal na prestação de cuidados à pessoa com esquizofrenia? e ao objetivo principal do estudo: **Conhecer as necessidades educativas do cuidador informal na prestação de cuidados à pessoa com esquizofrenia.**

Limitações do estudo

- Não podemos ignorar que este estudo foi fortemente condicionado pelo tempo;
- Não ter incluído cuidadores informais de doentes com outras patologias mentais;
- Do exposto ao longo deste trabalho, verificou-se uma escassa produção científica na área da psiquiatria e saúde mental, nomeadamente na avaliação das necessidades educativas;
- O tratamento de dados da análise de conteúdo, não ter sido feito num programa informático.

Propostas para futuros trabalhos

Sabendo que em Portugal na área das intervenções familiares há uma enorme carência de investigação, entende-se ser um campo no qual se deva promover o incentivo para a investigação, e fomentar a implementação deste tipo de intervenção nas instituições de saúde mental.

Tendo em conta o relatório da Comissão Nacional para a Reestruturação dos Serviços de Saúde Mental (2007), em que da análise da situação em Portugal se debruça sobre pontos que merecem uma referência especial: a reduzida participação dos utentes e

familiares; a escassa produção científica no sector da psiquiatria e saúde mental; a limitada resposta às necessidades de grupo vulneráveis e a quase total ausência de programas/prevenção, penso que será relevante num próximo estudo, ter em conta os seguintes pontos:

- Incluir cuidadores informais que prestem cuidados a doentes com várias patologias mentais;
- Se o cuidador já frequentou intervenções psicoeducativas, deve-se fazer uma avaliação anterior à implementação do programa sobre o grau de conhecimentos que o cuidador tem em relação: à doença mental, apoios que existem na comunidade, como lida com os sintomas do doente e expectativas em relação ao futuro do seu familiar.

Sugestões

Basicamente, os resultados sublinham a necessidade e importância de:

- No campo dos cuidados, em contexto institucional, os profissionais de enfermagem deveriam ocasionar ao cuidador o envolvimento nos cuidados, sempre que este reúna condições para tal.
- Desenvolver intervenções interdisciplinares que envolvam a família/cuidador informal;
- Avaliar as necessidades educativas do cuidador informal;
- Desenvolver atividades que vão de encontro às necessidades/dificuldades do cuidador informal.
- Identificar a sobrecarga do prestador de cuidados;

Sendo a responsável pelo estudo, enfermeira na área da psiquiatria e saúde mental (no serviço de internamento), onde decorreu o estudo (DPSM-CHTV, EPE), fico algo triste com alguns dos resultados obtidos, contudo penso logo no outro lado da questão, que é “pôr mãos à obra” e embarcar no projeto existente no serviço onde trabalho, que consiste na implementação de uma consulta de enfermagem ao cuidador informal/família do doente internado com patologia mental. Na planificação das atividades terapêuticas para o ano em curso (2012), fiquei juntamente com outros colegas responsável pela parceria de cuidados com o cuidador informal.

Os dados obtidos neste estudo, irão ser muito uteis na área da psicoeducação, uma vez que identificamos necessidades educativas nos cuidadores informais onde trabalho, possibilitando o desenvolvimento de intervenções familiares, mais concretamente as intervenções psicoeducativas.

Uma vez expostas as principais conclusões e sugestões, apresenta-se o desenvolvimento de uma proposta de intervenção como enfermeira, (Apêndice 5) para possível aplicação no local onde trabalho, mais especificamente na consulta de apoio aos cuidadores informais. Esta proposta é construída a partir dos resultados do estudo e da pesquisa bibliográfica.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AFONSO, Pedro - **Esquizofrenia: Conhecer a doença**. 2ª ed. Lisboa: Climepsi Editores, 2002. ISBN 9789727960729.

ALMEIDA, C. [et al.] - Transição do doente dependente para a família. Revista Sinais Vitais. Coimbra. ISSN: 08740283. nº 62, (Setembro 2005), p. 26-90.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION - DSM-IV: **Manual de diagnóstico e estatística das perturbações mentais**. 4ª ed. Lisboa. Climepsi editores, 1996. ISBN 972-95908-6-9.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION – **Practice guideline for the treatment of patients with schizophrenia**. 2ª ed., 2004.

ANDREASEN, Nancy - **Admirável cérebro novo: dominar a doença mental na era do genoma**. Lisboa: Climepsi editores. 2003. ISBN: 9789727960842.

BARDIN, Laurence - **Análise de conteúdo**. Lisboa. Edições 70. 1995. 223 p. ISBN 972-44-0898-1.

BOGDAN, Robert; BIKLEN, Sari.- **Investigação qualitativa em educação: uma introdução à teoria e aos métodos**. Porto Editora. 2010. ISBN: 978-972-0-34112-9.

BORGERMANS, L.; NOLAN, M.; PHILP, I. – **Family care of older people in Europe**. Amsterdam: IOS Press. 2001. p. 25. ISBN 978-1-58603-153-4

CALDAS de ALMEIDA.; XAVIER, M. -. Perspetivas atuais do tratamento da esquizofrenia na comunidade. Acta Médica Portuguesa, 1997. 12:885-862.

CARVALHO, R. - **Primeiras crises psicóticas: identificação de pródromos a partir de pacientes e familiares**. [Em linha]. Dissertação de Mestrado em Psicologia. Brasília: Universidade de Brasília. 2006. [Consult. 5 Novembro 2011]. Disponível em WWW:<URL:<http://repositorio.bce.unb.br/handle/10482/1908>>

CERQUEIRA, M. - **O cuidador e o doente paliativo**. Coimbra: Formasau. 2005. ISBN: 972-8485-49-2.

COLLIÈRE, Marie - **Cuidar... a primeira arte da vida**. 2ª ed. Loures: Lusociência. 2003. 331 p. ISBN: 978-972-8383-53-4.

COLVERO, Luciana; IDE, Cilene; ROLIM, Marli – **Família e doença mental: a difícil convivência com a diferença**. [Em linha]. São Paulo, 2004. [Consult. 12 Janeiro 2012]. 9 f. Disponível em WWW:URL:<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v38n2/11.pdf>>

COMISSÃO NACIONAL PARA A REESTRUTURAÇÃO DOS SERVIÇOS DE SAÚDE MENTAL – **Relatório, proposta de plano de ação para a reestruturação e desenvolvimento dos serviços de saúde mental em Portugal 2007/2016**. Ministério da Saúde, 2007. p. 84-85.

CONSELHO INTERNACIONAL DE ENFERMEIROS – **CIPE: Versão 2: Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem**. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros, 2011. 205 p. ISBN: 978-92-95094-35-2.

CONUS, Philippe [et al.] - **The first-Episode psychosis outcome study: premorbid and baseline characteristics of an epidemiological cohort of 661 first-episode psychosis patients. Early Intervention in Psychiatry**. [Em linha]. p. 191–200 (2007). [Consult. 5 Dezembro 2011]. Disponível em:
WWW:URL:<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1751-7893.2007.00026.x/pdf>>

COSTA, Etã Sobal e LEAL, Isabel Pereira - Estratégias de coping em estudantes do Ensino Superior. Aná. Psicológica, Abr. 2006, vol.24, no.2, p.189-199. ISSN 0870-8231.

DECRETO-LEI n.º 161/1996 .REPE (Regulamento do Exercício Profissional do Enfermeiro). (1996-09-04).

DICIONÁRIO DA LÍNGUA PORTUGUESA - **Dicionário da língua portuguesa Contemporânea da Academia das Ciências de Lisboa**. Lisboa: Academia das Ciências de Lisboa / Editorial Verbo, 2001.

DIXON, B.; LEHMAN, F. - **Family interventions for schizophrenia**. [Em linha]. p. 631-43. (1995). [Consult. 14 Dezembro 2011]. Disponível em:
WWW:<URL:http://www.mentalhealth.com/mag1/scz/sb-fam1.html>

ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE DE VISEU. Viseu – **Guia de elaboração de trabalhos escritos**. 1996. Acessível na Biblioteca da Escola Superior de Saúde, Viseu, Portugal.

FAZENDA, ISABEL - **Saúde mental: do hospital à comunidade, dos cuidados à cidadania** - secretariado nacional para a reabilitação e integração das pessoas com deficiência. Lisboa, 2006. 13 p. ISBN 972-9301-99-9.

FELICÍSSIMO, Ana – Conhecer a convivência da família com o doente psicótico: intervenções psicoeducativas na linha comportamental de Fallon. Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental. Porto. ISSN 1647-2160, nº 1 (Junho 2009), p. 23-32.

FERNANDES, Ana Alexandre - **Velhice e Sociedade: demografia, família e políticas sociais em Portugal**. Oeiras: Celta Editora. 1997. ISBN 972-8027-83-4

FERREIRA, Sérgio – **Papel dos Cuidadores Informais aos Idosos**. Aveiro: Universidade de Aveiro, Secção Autónoma de Ciências da Saúde, 2008. 100 p. Dissertação de Mestrado em Geriatria e Gerontologia, apresentada à Universidade de Aveiro.

FIGUEIREDO, D. – **Cuidados Familiares ao Idoso Dependente**. Climepsi: Lisboa, 2007. ISBN 978-972-796-276-1.

FORTIN, Marie – **Fundamentos e etapas do processo de investigação**. Loures: Lusididacta, 2009. p.172,342. ISBN 978-989-8075-18-5.

GODINHO M. – **Manual de psiquiatria clínica**. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, 4ª Edição. 2009. ISBN: 978-972-31-0939-9.

GOMES, Maria; MARTINS, Maria; AMENDOEIRA, José – As famílias com doentes mentais. Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental. Porto. ISSN 1647-2160, nº 5 (Junho 2011), p. 52-58.

GONÇALVES, N.- Hospitalização do idoso. Os cuidadores em parceria no cuidar. Revista Portuguesa de Enfermagem. ISBN 972-8485-65-4 Amadora. (2006). p. 11-14.

FRANGO e MURRAY- **Schizophrenia**. Londres: Martin Dunitz. (2ª ed.). 2000. ISBN:1-85317-945-0.

GUEDES, Anabela - **Avaliação do impacto da perturbação mental na família, e implementação de um programa psicoeducacional**. Porto: Universidade do Porto, 2008. 100 p. Dissertação de mestrado apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade do Porto

HONORÉ, Bernard. - **Cuidar: persistir em conjunto na existência**. Loures: Lusociência. 1ª ed. 2004. 290p. ISBN: 978-972-8383-58-9

KRYSTAL, J. [et al.] - Current Perspectives on the Pathophysiology of Schizophrenia. Psychiatry Journal. England, ISSN 345-435-4 n.º 10 (March 2000) p. 35-40.

LEAL, M. [et al.] - Valoración de la sobrecarga en cuidadores informales de pacientes con esquizofrenia antes y después de un programa psicoeducativo. Ata Espanhola Psiquiátrica. 2008. p.36.

LEFF J.; WARNER R. **Inclusão social de pessoas com doenças mentais**. Lisboa: Almedina. 2008. ISBN 978-972-40-3556-7.

LOPES, Manuel – **Conceções de Enfermagem e Desenvolvimento Sociomoral – Alguns dados e implicações**. Lisboa: Universidade Católica Portuguesa, 2001. 50 p. Dissertação de Mestrado apresentada à Faculdade de Ciências Humanas da Universidade Católica Portuguesa.

MARQUES, L. - **Os cuidadores informais de doentes com AVC**. Coimbra: Formasau. 2007.

MCFARLANE [et al.] - Family psychoeducation and schizophrenia :a review of the literature. Journal of Marital and Family Therapy. [Em linha]. Volume 29 (2), (April). (2003) p. 223-245. [Consult. 7 Janeiro 2012]. Disponível em WWW:< <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12728780>>.

MELLO, Inaiá - **Enfermagem psiquiátrica e de saúde mental na prática**. São Paulo, Atheneu, 2008. ISBN 9788573799774.

MENDES, Maria - **Cuidar do cuidador**. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa. 2005. Dissertação de Mestrado apresentada à Faculdade de Medicina de Lisboa para obtenção do grau de Mestre em Cuidados Paliativos.

MENDONÇA, F.; [et al.] - Avaliação das necessidades dos prestadores informais de cuidados de saúde. Revista Geriatria. Lisboa. Ano 13, nº 127 Outubro. (2000) p. 33 – 49.

MINISTÉRIO DA SAÚDE - **Plano Nacional de Saúde 2004-2010: Mais Saúde Para Todos**. Lisboa: Direção Geral de Saúde, 2004. ISBN 972-675-109-8 Vol. I – Prioridades. 53 p.

MOREIRA, Isabel - **O Doente Terminal em Contexto Familiar: Uma Análise da Experiência de Cuidar Vivenciada pela Família**. Coimbra: Formasau. 2001. ISBN: 9789728485641.

ORDEM DOS ENFERMEIROS – **Regulamento das competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem de saúde mental**. [Em linha]. Lisboa. 20 Outubro, 2010. 5f. [Consultado em 10 Novembro 2011]. Disponível em WWW:URL:http://www.ordemenfermeiros.pt/legislacao/Documents/LegislacaoOE/RegulamentoCompetenciasSaudeMental_aprovadoAG20Nov2010.pdf>.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE - **Relatório mundial da saúde 2001- saúde mental: nova compreensão, nova esperança**. Lisboa:1ª ed. Direção Geral de Saúde. 2002. ISBN 972-675-082-2.

PAÚL, C.; FONSECA A. - **Psicossociologia da saúde**. Lisboa: Climepsi Editores. 2001.

PEREIRA, Goncalves [et al.] - Intervenções familiares na esquizofrenia: dos aspetos teóricos à situação em Portugal. Artigo Revisão Ata Médica. Lisboa. [Em linha]. (Novembro 2006), p.1-8. [Consult. em 11 Janeiro 2012]. Disponível em WWW:<<http://www.actamedicaportuguesa.com/pdf/2006-19/1/001-008.pdf>>

PEREIRA, Manuel; XAVIER, Miguel; FADDEN, Grainne - O Modelo de Falloon para intervenção familiar na esquizofrenia: Fundamentação e aspetos técnicos. Análise Psicológica. Lisboa. ISSN 0870-8231. Vol.25, nº 2, (Abr. 2007), p. 241-255.

PETRONILHO, F. – **Preparação do Regresso a Casa**. Coimbra: Formasau. 2007. ISBN 9789728485917.

PILLING [et al.] - Psychological treatments in schizophrenia. I: Meta-analysis of family intervention and cognitive behavior therapy. Psychological Medicine, 32:763-82. 2002.

PITSCHER-WALZ [et al.] - The effect of family interventions on relapse and rehospitalisation in schizophrenia: A meta-analysis. Schizophrenia Bulletin, Volume 27 Ed 1. p. 73-92. 2001. ISSN 1745-1701

POLIT Denise; BECK, Cheryl – **Fundamentos de pesquisa em enfermagem: avaliação de evidências para a prática de enfermagem**. Artmed. 7ª Edição. 2011. ISBN: 978-85-363-2545-3.

PORTUGAL. Ministério da Saúde - **Contributos para um plano Nacional de Saúde: orientações estratégicas**. Lisboa: Direção Geral da Saúde. 2003.

PORTUGAL. Ministério da Saúde - **Plano Nacional de Saúde: orientações estratégicas para 2004-2010: mais saúde para todos**. Lisboa: Ministério da Saúde: Direção Geral da Saúde. 2004.

RAMMOHAN, A; RAO, K; SUBBAKRISHNA, DK - Religious coping and psychological wellbeing in carers of relatives with schizophrenia. Acta psychiatry Scand, [Em linha]. (May, 2002),105: 356-362. [Consultado em 11 Janeiro 2012]. Disponível em WWW:<URL: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11942942> >.

RAMOS, S.; CARVALHO, A. - **Nível de stresse e estratégias de coping dos estudantes do 1º ano universitário de Coimbra**. [Em linha]. (2007). [Consultado em 17 Janeiro 2012]. Disponível em WWW:<URL:[http:// www.psicologia.com.pt](http://www.psicologia.com.pt)>.

REID, J.; LLOYD, C.; GROOT, L. - The psychoeducation needs of parents who have an adult son or daughter with a mental illness. Australian e-Journal for the Advancement of Mental Health Volume 4 (2). 2005. ISSN 1446-7984.

RESOLUÇÃO DO CONSELHO DE MINISTROS nº 49/2008. D.R.I-A Série. (2008-03-06). Aprovação do plano Nacional de saúde mental.

ROBERTS, G. - The principles and practice of rehabilitation psychiatry. In Roberts, G., Davenport, S., Holloway, F. & Tattan, T. (Eds.). *Understanding madness in enabling recovery: The principles and practice of rehabilitation psychiatry*, (2006). pp. 38-47. Gaskell, Londres.

ROSE, Le - Families of psychiatric patients: A critical review and future research directions. *Arch Psychiatr Nurs*, [Em linha]. 10(2): 67-76, 1996. [Consultado em 11 Janeiro 2012]. Disponível em WWW:<URL: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8935983> >.

SADOCK, Virgínia; SADOCK, Benjamim – **Manual conciso de psiquiatria clínica**. Porto Alegre, 2ª Edição: Artemed, 2008.100 p. ISBN 9788536311265.

SANTOS Isabel – **Avaliação das necessidades educacionais dos cuidadores de pessoas com esquizofrenia contribuição para a validação de um questionário**. Lisboa: Universidade Nova de Lisboa, 2011. 239p. Dissertação de mestrado apresentada á Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Nova de Lisboa.

SANTOS, J. - **Saúde mental: do hospital à comunidade, dos cuidados à cidadania** - Secretariado nacional para a reabilitação e integração das pessoas com deficiência. p. 3-5. 2006.

SEQUEIRA Carlos - **Cuidar de Idosos Dependentes**. Coimbra: Quarteto Editora. p. 310. 2007. ISBN: 978-989-558-092-7.

SEQUEIRA, Carlos – **Cuidar de idosos com dependência física e mental**. Lisboa- Porto: Lidel Edições, 2010. ISBN 978-972-757-717-0.

SCHIZOPHRENIA SOCIETY OF CANADA - **Learning about schizophrenia- Rays of hope – A reference manual for families & caregivers**. (3ª ed.). Ontario: Canadá. 2003. ISBN 0-9733913-0-8.

SOUSA, L. [et al.] - **Envelhecer em família: os cuidados familiares na velhice**. Porto: Ambar. 2ª Edição. 2006. ISBN: 972-43-1152-X.

STEPHEN, H.; [et al]. Schizophrenia: A review. *American Family Physician*, (2007). 15;75(12):1821-29.

TEIXEIRA, João - **Défice cognitivo na esquizofrenia: dos consensos às incertezas.**

Linda-a-Velha: Vale e Vale Editores. 2003.

VIEIRA, M. – **Ser Enfermeiro: da compaixão à proficiência.** 2ªed. Lisboa: Universidade Católica Editora, 2008. ISBN: 9789725401958.

VILLARES, C. - Conceções de doença por familiares de pacientes com diagnóstico de esquizofrenia. Revista Brasileira de Psiquiatria, 21 (1):2. (1999). ISSN: 1516-4446.

WINEFIELD, H. ; HARVEY, E. - Needs of family caregivers in chronic schizophrenia. Schizophrenia Bulletin, Volume 20, Edição 3:557-66. 1994. ISSN 1745-1701.


WRIGHT, Lorraine; LEAHEY, Maureen – **Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família.** 4ªed. São Paulo: Editora Roca, 2009. 13p. ISBN 9788572413466.

XAVIER, Miguel [et al.] - Questionário de Problemas Familiares: Desenvolvimento da versão portuguesa de um instrumento de avaliação de sobrecarga familiar. Psicologia, saúde & doenças. Lisboa. ISSN 1645-0086 ,Vol. 3, nº 2 (2002) p.165-177.

APÊNDICES

APÊNDICE 1

Guião da entrevista

	<p style="text-align: center;">INSTITUTO POLITÉCNICO DE VISEU ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE DE VISEU</p> <p style="text-align: center;">1º Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiatria</p>
---	---

Exmo. Sr. (a)

No âmbito do Mestrado em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiatria, da Escola Superior de Saúde de Viseu, estamos a realizar um estudo sobre “**Necessidades educativas do cuidador informal da pessoa com doença mental**”, sob a orientação do Prof. Doutor João Duarte e professor Amadeu Gonçalves.

Através deste instrumento de colheita de dados, pretende-se obter informações relativas à caracterização sócio-demográfica dos cuidadores informais, bem como identificar as suas necessidades educativas na prestação de cuidados ao doente mental. É fundamental conhecer as experiências e expectativas dos cuidadores informais, para que se possa compreender as suas necessidades e definir estratégias que consigam fornecer o suporte adequado. Para esse efeito será realizada uma entrevista.

Os dados fornecidos apenas serão utilizados no âmbito do referido estudo, garantindo a confidencialidade dos mesmos e obedece à condição de anonimato.

Os resultados relativos ao seu doente poderão ser-lhe facultados desde que o solicite.

Por toda a colaboração prestada, manifestamos desde já o nosso agradecimento.

O Investigador Principal: Marisa Rodrigues, enfermeira no Departamento de Psiquiatria e Saúde Mental, Sector Feminino, do Centro Hospitalar Tondela-Viseu, EPE.

Nº de entrevista: _____

Data da aplicação: ____/____/____

1ª PARTE – CARACTERIZAÇÃO SOCIO-DEMOGRÁFICA DO CUIDADOR INFORMAL**1 - Sexo:** 1 Masculino 2 Feminino **2 - Idade:** _____**3 - Estado civil:**1 Solteiro 2 Casado 3 União de facto 4 Viúvo
5 Divorciado 6 Outro Qual: _____**4 - Escolaridade:**1 Analfabeto
2 Sabe ler e escrever
3 1º Ciclo do ensino básico (4ª classe)
4 2º Ciclo do ensino básico (ensino preparatório)
5 3º Ciclo do ensino básico (9º ano)
6 Ensino secundário (12º ano)
7 Ensino superior
8 Outro Qual _____**5 - Relação de parentesco com a pessoa a quem presta cuidados:**1 Cônjuge 2 Mãe/Pai 3 Sogra (o) 4 Avó/Avô
5 Irmã (ão) 6 Amigo 7 Vizinho 8 Filho(a)
9 Outra Qual _____**6 - Profissão:** _____**6.1 - Situação profissional:**1 Empregado 2 Desempregado 3 Doméstica
4 Estudante 5 Reformado 6 Outra Qual? _____

7 – Vive na mesma residência da pessoa a quem presta cuidados?1 Sim 2 Não

Se respondeu não, especifique:

1 Vivem em casas diferentes, mas no mesmo edifício (ou geminadas) 2 Na mesma rua 3 Na mesma terra ou vila 4 Outra situação Qual? _____ Especifique o número de quilómetros _____**8 - Há quanto tempo presta cuidados (aproximadamente)?**

Anos: _____

9 – A pessoa de quem cuida, quantos internamentos já teve no Departamento de psiquiatria e saúde mental de Viseu?

10 - Nome da doença de quem cuida: _____

**2ª – PARTE: AVALIAÇÃO DE NECESSIDADES EDUCATIVAS DO
CUIDADOR INFORMAL**

Guião de Entrevista semi-estruturada

- 1 – O que representa para si a doença mental da pessoa de quem cuida?
(o que a causou; sintomas e evolução)
- 2 – O que significa para si a medicação psiquiátrica que o doente toma?
- 3 – Quais as dificuldades que sente no seu dia-a-dia, ao cuidar da pessoa com esta doença mental?
- 4 – Quais as suas atitudes perante essas dificuldades?
- 5 - Durante o(s) internamento(s) do doente no departamento de psiquiatria de Viseu, qual a sua perceção sobre o contributo dos profissionais de saúde, na sua preparação para o cuidar?
 - Ajudaram na sua preparação para o cuidar?
 - Se sim, de que forma?
 - Tiveram em conta as suas necessidades (ou apenas se dirigiram ao doente)?
 - Que aspetos gostaria que fossem abordados pelos enfermeiros?
- 6 – Que limitações sente no cuidar da pessoa com esta doença mental?

APÊNDICE 2

**Pedido de autorização ao Presidente do Conselho de Administração do CHTV
para realização do estudo**

APÊNDICE 3

Autorização da realização do estudo no DPSM-CHTV

APÊNDICE 4

Declaração de consentimento

TEMA DO ESTUDO: “**Necessidades educativas do cuidador informal da pessoa com doença mental**”.

Eu, abaixo assinado, compreendi a explicação que me foi fornecida acerca do estudo em que estou a participar, tendo-me sido dada a oportunidade de fazer as perguntas que julguei necessárias.

Compreendi as vantagens da participação neste estudo e foi-me garantida a ausência de quaisquer riscos ou desvantagens quer para mim, quer para quem cuido.

Asseguraram-me que os dados recolhidos serão tratados de forma confidencial e que será garantido o meu anonimato.

Pelo presente documento, consinto a participação no estudo, respondendo a todas as questões propostas e permito que estas informações sejam utilizadas em futuros estudos, podendo desistir de participar a qualquer momento, sem que daí resulte qualquer prejuízo quer para mim, quer para o tratamento de quem cuido.

Também autorizo a gravação áudio da entrevista, sendo esta destruída após o tratamento de dados.

Assinaturas,

Participante: _____

Investigador: _____

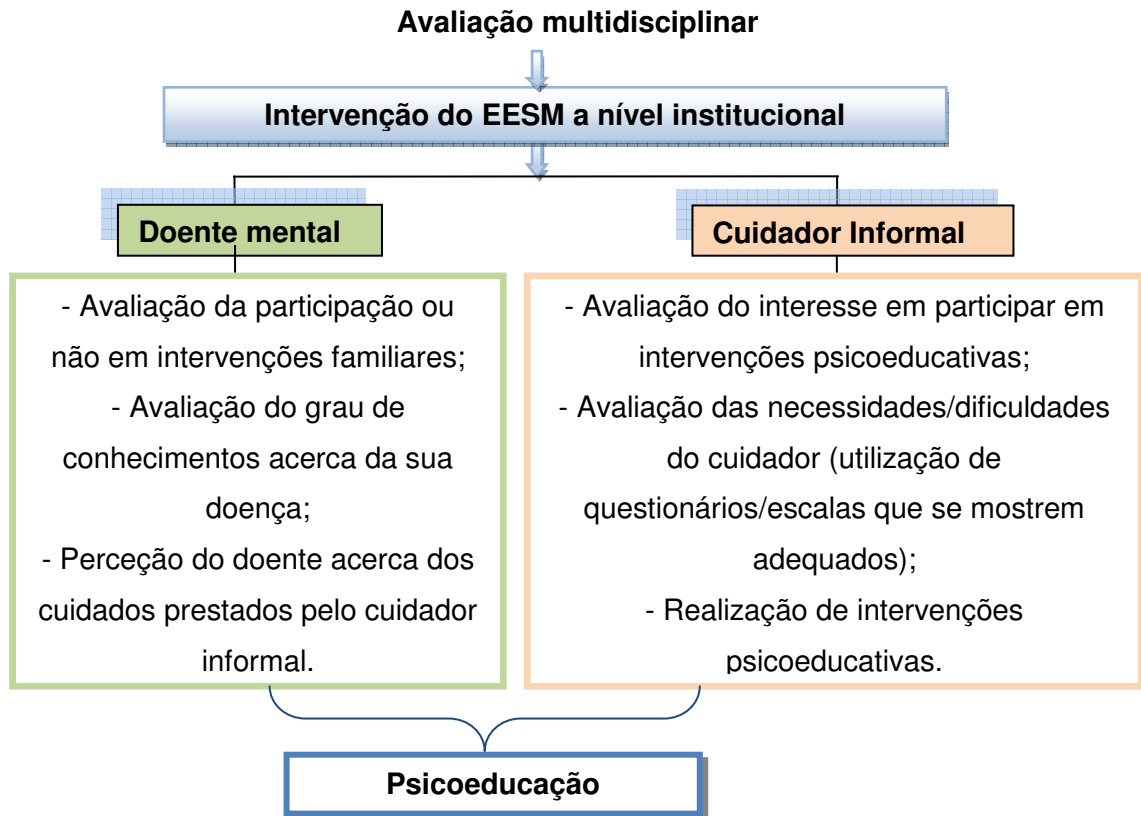
(Nome completo)

Viseu, _____, de _____ de 2012

Agradecida pela sua colaboração.

APÊNDICE 5

Proposta de um modelo de intervenção para os enfermeiros, do DPSM-CHTV,EPE, setor feminino



Esquema 6 – Proposta de um modelo de intervenção para os enfermeiros, do DPSM-CHTV,EPE, setor feminino

As situações de saúde-doença devem contemplar uma avaliação interdisciplinar.

A intervenção do enfermeiro deverá centrar-se no doente mental e no cuidador informal.

Na avaliação do enfermeiro ao doente mental deverá ter em consideração, se se torna benéfico a sua participação em intervenções psicoeducativas juntamente com o cuidador, ou não. Também é importante saber o nível de conhecimentos do doente acerca da sua doença, bem como a sua perceção acerca dos cuidados prestados pelo cuidador informal.

No que diz respeito ao cuidador, a avaliação do seu estado biopsicossocial constitui uma referência importante para o compreender, tendo em vista intervenções de promoção da saúde. A avaliação deve centrar-se nas suas necessidades/dificuldades, conhecimentos que tem acerca da doença mental, o grau de satisfação e/ou insatisfação com o

desempenho do seu papel e quais as suas estratégias de coping. Devem ser identificadas as estratégias de coping, sejam elas centradas nas emoções e/ou nos problemas, bem como os recursos pessoais, familiares e sociais, nomeadamente, o acesso e utilização destes.

Devem ser pesquisadas variáveis do contexto potencialmente preditores da sobrecarga.

As dificuldades/necessidades dos cuidadores devem ser identificadas e objeto de intervenção, tendo por base programas de psicoeducação.

As intervenções de enfermagem devem ir de encontro às dificuldades dos cuidadores, bem como às suas estratégias de coping.

Assim, pensamos ser necessário fomentar algumas medidas que ajudem os cuidadores a melhorar a prestação de cuidados. Neste contexto, consideramos ser importante apostar na formação e informação dos cuidadores, através da psicoeducação.

O projeto de intervenção proposto pela investigadora principal do estudo, tem como base os fundamentos do modelo de Fallon, referenciados na fundamentação teórica.

Assim, começaria por fazer uma *avaliação individual*, através de uma entrevista particular com cada membro da família, em que seriam cobertos, pelo menos, os seguintes tópicos: dados sociodemográficos e clínicos; conhecimentos relativos à doença mental do familiar, seus tratamentos e implicações; consequências negativas da doença para o familiar (“sobrecarga”); questionário relativo ao quotidiano da pessoa (reforços, etc.).

Seguidamente, começaria com a intervenção propriamente dita aos cuidadores informais (e doentes, se oportuno), chamada “*psicoeducativa*”, com o objetivo de: permitir lidar mais eficazmente com a doença através de um melhor conhecimento sobre os sinais e sintomas psicopatológicos, os sinais precoces de alarme para as recaídas, a etiologia, a terapêutica medicamentosa (eficácia, efeitos indesejáveis), o prognóstico, os serviços disponíveis e a legislação de saúde mental (nomeadamente no que se refere ao internamento compulsivo).



INSTITUTO POLITÉCNICO DE VISEU
ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE DE VISEU

1º Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiatria

Exmo. Sr. (a)

No âmbito do Mestrado em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiatria, da Escola Superior de Saúde de Viseu, estamos a realizar um estudo sobre “**Necessidades educativas do cuidador informal da pessoa com doença mental**”, sob a orientação do Prof. Doutor João Duarte e professor Amadeu Gonçalves.

Através deste instrumento de colheita de dados, pretende-se obter informações relativas à caracterização sócio-demográfica dos cuidadores informais, bem como identificar as suas necessidades educativas na prestação de cuidados ao doente mental. É fundamental conhecer as experiências e expectativas dos cuidadores informais, para que se possa compreender as suas necessidades e definir estratégias que consigam fornecer o suporte adequado. Para esse efeito será realizada uma entrevista.

Os dados fornecidos apenas serão utilizados no âmbito do referido estudo, garantindo a confidencialidade dos mesmos e obedece à condição de anonimato.

Os resultados relativos ao seu doente poderão ser-lhe facultados desde que o solicite.

Por toda a colaboração prestada, manifestamos desde já o nosso agradecimento.

O Investigador Principal: Marisa Rodrigues, enfermeira no Departamento de Psiquiatria e Saúde Mental, Sector Feminino, do Centro Hospitalar Tondela-Viseu, EPE.

Nº de entrevista: _____

Data da aplicação: ____/____/____

1ª PARTE – CARACTERIZAÇÃO SOCIO-DEMOGRÁFICA DO CUIDADOR INFORMAL

1 - Sexo: 1 Masculino 2 Feminino **2 - Idade:** _____

3 - Estado civil:

1 Solteiro 2 Casado 3 União de facto 4 Viúvo
5 Divorciado 6 Outro Qual: _____

4 - Escolaridade:

1 Analfabeto
2 Sabe ler e escrever
3 1º Ciclo do ensino básico (4ª classe)
4 2º Ciclo do ensino básico (ensino preparatório)
5 3º Ciclo do ensino básico (9º ano)
6 Ensino secundário (12º ano)
7 Ensino superior
8 Outro Qual _____

5 - Relação de parentesco com a pessoa a quem presta cuidados:

1 Cônjuge 2 Mãe/Pai 3 Sogra (o) 4 Avó/Avô
5 Irmã (ão) 6 Amigo 7 Vizinho 8 Filho(a)
9 Outra Qual _____

6 - Profissão: _____

6.1 - Situação profissional:

1 Empregado 2 Desempregado 3 Doméstica
4 Estudante 5 Reformado 6 Outra Qual? _____

7 – Vive na mesma residência da pessoa a quem presta cuidados?

1 Sim 2 Não

Se respondeu não, especifique:

1 Vivem em casas diferentes, mas no mesmo edifício (ou geminadas)

2 Na mesma rua

3 Na mesma terra ou vila

4 Outra situação Qual? _____ Especifique o número de quilómetros _____

8 - Há quanto tempo presta cuidados (aproximadamente)?

Anos: _____

9 – A pessoa de quem cuida, quantos internamentos já teve no Departamento de psiquiatria e saúde mental de Viseu?

10 - Nome da doença de quem cuida: _____

2ª – PARTE: AVALIAÇÃO DE NECESSIDADES EDUCATIVAS DO CUIDADOR INFORMAL

Guião de Entrevista semi-estruturada

- 1** – O que representa para si a doença mental da pessoa de quem cuida?
(o que a causou; sintomas e evolução)

- 2** – O que significa para si a medicação psiquiátrica que o doente toma?

- 3** – Quais as dificuldades que sente no seu dia-a-dia, ao cuidar da pessoa com esta doença mental?

- 4** – Quais as suas atitudes perante essas dificuldades?

- 5** - Durante o(s) internamento(s) do doente no departamento de psiquiatria de Viseu, qual a sua perceção sobre o contributo dos profissionais de saúde, na sua preparação para o cuidar?
 - Ajudaram na sua preparação para o cuidar?
 - Se sim, de que forma?
 - Tiveram em conta as suas necessidades (ou apenas se dirigiram ao doente)?
 - Que aspetos gostaria que fossem abordados pelos enfermeiros?

- 6** – Que limitações sente no cuidar da pessoa com esta doença mental?