



UNIVERSIDADE DE ÉVORA

ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DE S. JOÃO DE DEUS

MESTRADO EM ENFERMAGEM DE SAÚDE MENTAL E PSIQUIATRIA

**A Psicoeducação como Estratégia de Suporte aos Cuidadores
Informais das Pessoas com Esquizofrenia**

Joaquim Manuel Silva Carvalho

Orientador: Prof.^a Coordenadora Maria Dulce Magalhães

**ÉVORA
2012**

UNIVERSIDADE DE ÉVORA

ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DE S. JOÃO DE DEUS

MESTRADO EM ENFERMAGEM DE SAÚDE MENTAL E PSIQUIATRIA

**A Psicoeducação como Estratégia de Suporte aos Cuidadores
Informais das Pessoas com Esquizofrenia**

Joaquim Manuel Silva Carvalho

Orientador: Prof.^a Coordenadora Maria Dulce Magalhães

A Psicoeducação como Estratégia de Suporte aos Cuidadores Informais das Pessoas com Esquizofrenia

RESUMO

Objetivos: Descrever e analisar reflexivamente os resultados da intervenção com Cuidadores Informais de Esquizofrênicos; efetuar análise reflexiva das competências mobilizadas e adquiridas com essa intervenção.

Metodologia: Descrição da implementação de um Programa de Psicoeducação para Cuidadores Informais de Pessoas com Esquizofrenia, que inclui um questionário de avaliação de conhecimentos da doença do familiar e a aplicação da Escala de Sobrecarga do Cuidador, como forma de complementar a avaliação diagnóstica.

Resultados: Pela pesquisa teórica que fundamentou a nossa intervenção e elaboração deste relatório adquiriram-se um conjunto de conhecimentos científicos avançados que permitiram um maior rigor no consolidar do planeamento e da intervenção onde se desenvolveu um conjunto de atitudes e habilidades comunicacionais e relacionais que deram corpo a uma intervenção clínica eficaz.

Conclusão: Aponta-se a Psicoeducação como forma de ir ao encontro do atual paradigma da reforma psiquiátrica complementando o tratamento psico-farmacológico e permitindo uma melhor gestão da doença mental grave.

Palavras-chave: Esquizofrenia; Emoção Expressa; Sobrecarga familiar; Psicoeducação.

Psychoeducation as a Strategy to Support Informal Caregivers of People with Schizophrenia

ABSTRACT

Objectives: To describe and analyze reflexively the results of intervention with informal caregivers of schizophrenic patients; make reflective analysis skills mobilized and gained from this intervention.

Methodology: Description of the implementation of a Psychoeducation Program for Informal Caregivers of People with Schizophrenia, which includes a questionnaire to assess knowledge of disease and implementation of family caregiver burden scale, as a complement to the diagnostic evaluation.

Results: For the theoretical research that justified our intervention, and this report have acquired a set of advanced scientific knowledge which have enabled greater accuracy in consolidating the planning and intervention where they developed a set of attitudes and communication and relational skills that gave substance an effective clinical intervention.

Conclusion: Points to Psychoeducation as a way to meet the current paradigm of psychiatric reform complementing the psycho-pharmacological treatment and allowing better management of serious mental illness.

Keywords: Schizophrenia, Expressed Emotion, Family Burden; Psychoeducation.

*“Bom mesmo é ir à luta com determinação,
abraçar a vida com paixão, perder com
classe e vencer com ousadia. Pois o triunfo
pertence a quem se atreve... A vida é
"muito" para ser insignificante”.*

(Charles Chaplin)

Agradecimentos

Este foi sem dúvida um trabalho muito pessoal, porém, a sua realização não seria possível sem a disponibilidade, apoio e encorajamento da família, a quem agradeço, também, o incentivo que tantas vezes teimou em fugir.

À Prof. Maria Dulce Magalhães, pela honra e confiança ao aceitar orientar este trabalho. Bem-haja pela sua persistência na revisão crítica e aconselhamento científico. Fico profundamente grato pela oportunidade, pela mais-valia das suas sugestões e pela exigência.

À Escola Superior de Enfermagem de São João de Deus – Évora - UE, pela exigência que coloca no ensino da enfermagem em Portugal.

Ao Departamento de Psiquiatria e Saúde Mental do Centro Hospitalar Barreiro/Montijo, na pessoa da Enf^a Chefe Ângela Viegas e do Diretor do Serviço Dr. António Paiva pelo interesse demonstrado na implementação de um projeto desta natureza.

Aos meus amigos que tantas vezes prescindiram da minha presença.

Aos pacientes a quem tantas vezes privei de permanecerem mais uns minutos com os seus familiares.

A esses familiares que aceitaram conhecer e melhor compreender a doença dos seus, e quiseram eles próprios ter a oportunidade de uma vida melhor.

Bem Hajam!

LISTA DE ABREVIATURAS

- cit.** – Citado
ed. – Edição
et al – e outros
e.g. – por exemplo
Disp. – Disponível
Idem – do mesmo autor a que se refere a última nota
p. – página
Pág. – Página
pp. – Páginas
vol. – Volume

SIGLAS

- CHBM** – Centro Hospitalar Barreiro/ Montijo
DPSM – Departamento de Psiquiatria e Saúde Mental
PPDMG – Pessoa Portadora de Doença Mental Grave
UICDP – Unidade de Internamento de Curta Duração de Psiquiatria
DMG – Doença Mental Grave
EE – Emoção Expressa
CI – Cuidador Informal
ESC – Escala de Sobrecarga do Cuidador

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1 – Trajetória da doença	29
--	----

ÍNDICE

0. INTRODUÇÃO	9
1. ANÁLISE DO CONTEXTO	17
1.1. CARACTERIZAÇÃO DO AMBIENTE DA INTERVENÇÃO	18
2. ANÁLISE DOS PARTICIPANTES	21
2.1. CARACTERIZAÇÃO GEO-DEMOGRÁFICA	22
2.2. CUIDADOS E NECESSIDADES ESPECÍFICAS	24
2.3. RECRUTAMENTO DOS PARTICIPANTES.....	39
3. PROCESSO DE DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS	41
3.1. METODOLOGIA.....	42
3.2. PROCESSO DE AVALIAÇÃO DIAGNÓSTICA, INTERVENÇÃO E ANÁLISE	46
3.3. ANÁLISE REFLEXIVA SOBRE COMPETÊNCIAS MOBILIZADAS E ADQUIRIDAS.....	52
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	57
BIBLIOGRAFIA	64
ANEXOS	67
Anexo I – Projeto de Psicoeducação para Cuidadores Informais de Pessoas com Esquizofrenia	68

0. INTRODUÇÃO

“Deus quer, o homem sonha, a obra nasce”¹

Desde os primórdios da humanidade que se mantém uma grande dificuldade em lidar com a diferença e com as dissonâncias da convivência e senso comum. Na psiquiatria, o tratamento da loucura foi sempre muito baseado na intolerância perante os comportamentos dos doentes mentais tendo no isolamento dos indivíduos a opção para afugentar o diferente e proteger a sociedade [1]. A atitude desta para com os doentes mentais é um triste capítulo na história da civilização. Não é sem motivo que se lhes chamou alienados; ou seja, separados ou isolados da comunidade, seres que perderam os direitos humanos porque a doença lhes fez perder o espírito, atributo fundamental do homem [2].

De uma forma “grosseira” pode afirmar-se que até ao fim da Segunda Guerra Mundial os doentes psiquiátricos eram tratados em asilos, também designados por manicómios. Segundo [3] “os cem anos que terminaram em 1950 constituíram o século dos asilos. Durante esse período os hospitais psiquiátricos aumentaram sem cessar em número e dimensões”. Esta posição, compreendida no contexto social, científico e político de outrora, remetia o doente mental para uma situação de irreversível morbilidade, afastamento social, familiar, afetivo, tornando-se o hospital a sua casa e os enfermeiros a sua família.

Todavia, com o aparecimento dos fármacos anti-psicóticos, uma revolução se desencadearia, sendo posto em causa tudo aquilo que se aceitava como ideal até à data, tornando-se quase como uma “divisão das águas” entre dois grandes movimentos que assinalaram a evolução dos modelos de assistência psiquiátrica [4]. Na verdade, a partir de 1954, com o aparecimento do primeiro fármaco anti-psicótico, a *Cloropromazina*, embora um pouco por todo o mundo “ocidental”, nomeadamente em Inglaterra e EUA, já se começassem a recolocar na comunidade alguns doentes que apresentassem condições psicopatológicas propícias, a desinstitucionalização acelerou exponencialmente com os avanços da psicofarmacologia.

Desde então e até à década de 80 do séc. passado, os grandes hospitais psiquiátricos viram a sua população de doentes ser reduzida para cerca de 1/3, enfrentando algumas instituições o encerramento definitivo nestes últimos anos. À altura “(...) três grupos diferentes de pacientes estavam a ser assistidos pelos hospitais:

¹ Fernando Pessoa – A Mensagem. Sintra. Colares Editora. 1994. ISBN 972-809-927-4

pacientes não-dementes em internamento prolongado, pessoas dementes e aqueles que se encontravam nas enfermarias durante breves períodos” [3].

Entre nós este processo de desinstitucionalização foi iniciado em meados da década de 80 e consolidado a partir de 1996. Segundo a Rede de Referenciação de Psiquiatria e Saúde Mental [5] “O processo de reforma da Saúde Mental foi consignado em dois planos sequenciais específicos, aprovados ministerialmente em 1985 e 1988, e baseados nos seguintes princípios: Reestruturação dos Hospitais Psiquiátricos; desenvolvimento, em cada área de intervenção dos Centros de Saúde Mental, existentes e a criar, de um sistema de cuidados comunitários e abrangentes; continuidade de cuidados; integração e administração conjunta de diferentes respostas, incluindo as localizadas em centros de saúde e hospitais gerais”², assim, pode entender-se a desinstitucionalização como “a substituição dos hospitais psiquiátricos para internamento prolongado por serviços alternativos de menor dimensão, menos isolados e com base na comunidade, para cuidar de pessoas com doença mental” [3:49].

Podem não existir soluções ideais, mas acredita-se que poderão existir soluções reais, ou melhor dizendo, realistas, face a um movimento que se considera tão importante. Assim, pensamos que do ponto de vista da estrutura física, esta deve ser o mais possível integrada no contexto social onde o doente cresceu, desde que controlados determinados fatores desviantes, se for o caso (locais de uso de narcóticos ou de hábitos alcoólicos, por ex.). A nível dos recursos humanos, poderão ser criadas equipas de psiquiatria comunitária multidisciplinares, por área de residência, que inclua visitas domiciliárias como forma de manter algum controlo sobre a situação. Para [6:226] “(...) *services should respond quickly to problems arising in the catchment area; they should apply evidence-based treatment methods; they should be effective as well as cost-effective*”.

Decorrente deste processo de desinstitucionalização dos doentes mentais graves e o encerramento dessas grandes instituições psiquiátricas praticamente se “obrigaram” as famílias a ocupar um papel fundamental na assistência ao familiar com doença mental grave. Neste contexto a participação da família/ convivente significativo no processo de cuidados, apresenta-se como uma estratégia a desenvolver no sentido de promover a continuidade e a dignidade da assistência do indivíduo doente até à sua recuperação máxima adotando o papel de Cuidador Informal, num modelo de atenção

² Rede de Referenciação de Psiquiatria e Saúde Mental – Lisboa: Direção-Geral da Saúde, 2004

ao doente mental, mais aberto, mais dinâmico, mais integrado e com uma forte componente comunitária.

É do conhecimento atual que a prestação de cuidados, com base na comunidade, tem melhor efeito sobre o resultado e a qualidade de vida das pessoas com perturbações mentais crónicas. Este novo paradigma, com base, também, nos novos conceitos, *recovery* e *empowerment*, objetiva ultrapassar velhos problemas. No entanto, recolocar e integrar doentes mentais na comunidade pressupõe a criação prévia de um conjunto de recursos e estruturas adaptadas às necessidades desses indivíduos, que não diminuem com a desinstitucionalização.

Atualmente a Enfermagem dotada de um corpo de conhecimentos científicos próprio, capaz de criar uma mais-valia e dar uma maior qualidade à prestação de cuidados, chama à sua responsabilidade a prevenção, despiste, tratamento e reabilitação destas pessoas de forma competente e consciente, sendo o Enfermeiro Especialista de Saúde Mental aquele que, pelas suas reconhecidas competências, pode desenvolver ações específicas neste contexto. Ações que visam não só os doentes mas também os familiares/ conviventes significativos entendidos enquanto parceiros dos cuidados. Pois, apesar do aspeto positivo da promoção dos laços familiares e sociais, essa responsabilização, muitas vezes, é marcada pela sobrecarga dos cuidadores, devido à falta de orientação e de apoio necessários para o desempenho do papel que assumiram [1].

O enfrentar da doença crónica torna imperativo o confronto com o sofrimento. Sofrimento este que, tantas vezes, só por desconhecimento ou negação se vai conseguindo ultrapassar. Mas, outras vezes é esse desconhecimento que nos faz sofrer ainda mais. No caso da doença mental grave, porque o órgão que adoece não é “tão claro” ao olho humano como uma fratura ou uma qualquer cirurgia, esse desconhecimento parece fazer ainda mais sobrecarregar o cuidador informal, que a maior parte das vezes, no seio familiar, se vê confrontado com alterações inexplicáveis na vida de um filho, de um pai, do cônjuge. “ *O diagnóstico de uma doença crónica num paciente é com frequência vivido como uma crise na sua família*” [7], embora possam haver exceções na gravidade da situação, dependendo das próprias defesas de cada pessoa, da idade do parente que adoece, da fase do ciclo vital da família, da situação psicossocial e até da região demográfica.

Assim, partindo da preocupação pessoal vivida diariamente na prática clínica, pelas questões colocadas demonstradoras do sofrimento vivenciado pelas famílias/

convivente significativo dos doentes internados com o diagnóstico médico de Esquizofrenia, em qualquer das suas variedades clínicas, optou-se por desenvolver e implementar um Projeto de Psicoeducação para Cuidadores Informais de Pessoas com Esquizofrenia (**Anexo I**). Este Projeto que foi aprovado e autorizada a sua implementação pela Direção Clínica e Chefia de Enfermagem do DPSM enquadra-se em termos dos Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem praticamente em todos os Enunciados Descritivos, com forte incidência no Enunciado 3.5 – A readaptação funcional [8].

Tomaram-se como objetivos dessa intervenção, ou seja com a implementação do dito projeto:

Objetivo Geral:

- Que os Cuidadores Informais fiquem a conhecer os aspetos essenciais da doença do seu familiar, melhorem a gestão da vida familiar, com menos recaídas do doente e conseqüente diminuição do risco de eles próprios desenvolverem algum tipo de psicopatologia.

Esta finalidade desdobra-se em seis objetivos específicos:

- Que os Cuidadores Informais fiquem a conhecer os principais aspetos da doença do seu familiar, identificando preconceitos, esclarecendo falsas crenças e reduzindo a sensação de culpa e/ou fracasso;

- Que os Cuidadores Informais aprendam a identificar e monitorizar os sinais de alerta;

- Que os Cuidadores Informais aprendam a lidar com a agressividade, com os quadros delirantes e alucinatórios e com as alterações emocionais e do afeto;

- Que os Cuidadores Informais aprendam a lidar com a renitência à toma da medicação;

- Que os Cuidadores Informais fiquem a conhecer os riscos para o doente, do consumo de substâncias aditivas, tais como drogas ilícitas, ou abuso de álcool ou café;

- Que os Cuidadores Informais encontrem estratégias de redução do stress, aprendam a lidar melhor com as suas emoções, sentimentos e angústias.

Pretende-se, portanto, demonstrar que as intervenções esquematizadas e protocoladas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Mental podem ser uma mais-valia para a qualidade dos cuidados prestados ao Cliente, garantindo a continuidade do processo de prestação de cuidados e contribuindo para o conhecimento da sobrecarga e outras alterações emocionais do cuidador informal destas pessoas, numa

altura em que até a própria conjuntura económico-política que o país atravessa pode ser um fator desviante.

A aplicação prática do dito projeto permitiu vivenciar um conjunto de novas experiências e aprendizagens, pelas quais se adquiriram um conjunto de atitudes e habilidades comunicacionais e relacionais, potenciadoras do desenvolvimento de determinadas competências que, se pretende, nos possam permitir obter o grau de Mestre em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiatria.

Não estando de todo dissociadas, as competências anteriormente adquiridas e as atualmente desenvolvidas, fundem-se e dão origem a um corpo de conhecimentos científicos e práticos avançados, num trabalho de campo que se pretende de excelência no cuidar do doente mental grave e dos seus familiares/conviventes significativos. É precisamente sobre estes últimos que recai toda a nossa atenção, neste período da nossa vida. Pessoas de quem temos o dever de cuidar, e que, em determinadas alturas da sua vida se confrontam com respostas humanas que, por si só, não são capazes de ultrapassar.

Assim, estabeleceram-se como objetivos para este Relatório:

- Descrever e analisar reflexivamente os resultados da implementação de um Programa de Psicoeducação para o Cuidador Informal das Pessoas com Esquizofrenia;
- Analisar reflexivamente as competências mobilizadas e adquiridas com essa intervenção.

Para permitir uma leitura organizada e sistematizada, este relatório está dividido em quatro partes principais. A primeira, onde é feita a apresentação deste trabalho. A segunda que apresenta a descrição do local onde decorreu esta intervenção. É feita uma alusão não só aos aspetos físicos mas também aos recursos humanos e respetivo funcionamento, projetos em curso, etc.

Numa terceira parte é feita uma caracterização geral da população-alvo, bem como da necessidade de cuidados específicos. Descreve-se como foi feita a seleção dos participantes e como decorreram as intervenções; faz-se uma abordagem à perspetiva de outros autores no sentido de obter contributos que consolidem os nossos objetivos de ajuda ao cuidador informal da pessoa com esquizofrenia, ou seja, a parte respeitante ao estado da arte, onde são abordados alguns conceitos fundamentais para a nossa intervenção.

Nesta parte apresentam-se temas como o conceito de cuidador informal, partindo duma perspetiva de que cuidar é algo intrínseco à natureza humana e implicando sempre a presença de duas pessoas, uma que cuida outra que é cuidada. Neste caso concreto estabelece-se o cuidador como sendo o familiar ou convivente significativo que, no domicílio, dá continuidade à prestação de cuidados. Faz todo o sentido, então, que aqui se abordem as competências do cuidador informal, suas dificuldades e problemas. Finalmente abordar o que caracteriza e conceptualiza a Psicoeducação, enquanto modalidade de intervenção psicoterapêutica, passível de ser posta em prática pelo Enfermeiro Especialista em Saúde Mental e Psiquiátrica.

Estas três primeiras partes permitiram a realização da última, ou seja, onde se desenvolvem as reflexões finais, quer relativamente à intervenção, ou seja relativamente a todo o processo de desenvolvimento de competências, quer relativamente aos objetivos e respetivas implicações para a prática da enfermagem, quer ainda relativamente às conclusões.

Objetiva-se, também, com este relatório, fornecer alguns contributos para um melhor conhecimento das vivências e sentimentos da família com um elemento portador de Esquizofrenia, para que esta possa ajudar a transformar as situações de crise em oportunidades de desenvolvimento, ajuda mútua e compreensão.

Relativamente ao desenvolvimento de competências deu-se primazia às de ordem relacional e comunicacional, uma vez que “quanto mais o enfermeiro desenvolver as suas capacidades comunicativas, quanto melhor dominar diversas técnicas de comunicação e as utilizar com uma intenção terapêutica concreta, melhores serão os resultados obtidos na sua prática como cuidador” [9].

Este relatório foi elaborado utilizando uma metodologia descritiva, reflexiva e analítica apoiada na Norma Portuguesa de Apresentação de Trabalhos Escritos (NP 405). Para fundamentar teoricamente este trabalho foi utilizado o método de revisão bibliográfica, já que esta serve para obter determinados dados em publicações e trabalhos sobre um determinado tema. Efetivamente a pesquisa bibliográfica não é apenas a repetição do que já foi dito ou escrito mas sim a possibilidade de analisar esse mesmo tema sob outro prisma ou abordagem, podendo obter novas conclusões [10].

A pesquisa bibliográfica foi assim realizada em bibliotecas digitais de diversas universidades portuguesas, em bases de dados tais como SciELO Portugal; BVS - Biblioteca Virtual de Saúde; RCAAP - Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal; CUIDEN® - Base de Dados da Fundação Índex; BiomedExperts; BioMed

Central; disponibilizadas através do endereço eletrônico da Ordem dos Enfermeiros; outra informação relevante da Internet através do Google académico, além do uso de diversos livros e outro material pessoal e ainda o recurso à biblioteca do CHBM e de outras bibliotecas “convencionais”.

Para a concretização da pesquisa efetuada e que suporta este trabalho foi estabelecido um horizonte temporal de quatro meses (outubro 2011 a janeiro de 2012), sendo que este período contemplava o desenho de um projeto de intervenção e sua implementação, a análise dos resultados obtidos e a elaboração deste trabalho final. A referida pesquisa incidiu particularmente sobre duas grandes áreas temáticas: Cuidador Informal e Psicoeducação. No entanto foram abordados conceitos como: Família, Esquizofrenias; Emoção Expressa e Sobrecarga do Cuidador.

O trabalho agora apresentado não é um fim em si mesmo, é antes, um instrumento de trabalho que permitirá delinear as ações mais adequadas à intervenção especializada da enfermagem de saúde mental e psiquiátrica, com os cuidadores informais de pessoas portadoras de esquizofrenia. Pretende-se, pois, que este seja o início de uma futura articulação entre as instituições, os técnicos de saúde mental e os familiares cuidadores, com o grande objetivo do bem-estar da família e da reinserção social bem-sucedida dos doentes acima mencionados.

É possível que não se apresente nada de novo, que nos repitamos ou nos enganemos em algumas considerações, e inclusivamente que se deixem alguns capítulos incompletos, porém, o que desejamos é transmitir uma experiência clínica, sem normas rígidas, mas de natureza processual na esperança de refutações que possam trazer mais conhecimento e interesse sobre a Psicoeducação, sua aplicabilidade e novas metodologias, quer seja em saúde mental ou em outra área onde a Enfermagem se possa afirmar e consolidar o seu corpo de conhecimentos científicos e a sua autonomia.

É este o nosso trabalho, a ele são dedicadas as próximas páginas que se pretendem claras e sucintas, mas repletas de intencionalidade.

1. ANÁLISE DO CONTEXTO

1.1. CARACTERIZAÇÃO DO AMBIENTE DA INTERVENÇÃO

Este trabalho foi desenvolvido no Departamento de Psiquiatria e Saúde Mental do Centro Hospitalar Barreiro Montijo E.P.E, criado pelo Dec. Lei 280/2009 e que engloba o Hospital Distrital do Montijo e o Hospital N^a Sr^a do Rosário – Barreiro.

Este último situa-se na Avenida Movimento das Forças Armadas, na freguesia do Alto Seixalinho, numa zona da cidade onde confluem várias vias de acesso. Tem como área de influência os Concelhos do Barreiro, Moita, Montijo e Alcochete, servindo uma população estimada em 200.000 habitantes, e é onde se situa o DPSM.

Esta unidade hospitalar foi inaugurada a 18 de janeiro de 1959 e funcionou, dirigido pela Santa Casa da Misericórdia, durante cerca de 30 anos, com 115 camas. Passou a Hospital Distrital a partir de um projeto elaborado pelo grupo de programação de hospitais, realizado no ano de 1975 e aprovado no ano seguinte. A construção do atual hospital foi iniciada em 1980. No dia 2 de setembro de 1985, o Hospital Distrital do Barreiro começou a funcionar com consulta externa apenas em algumas especialidades.

No dia 17 de setembro, abriram três serviços de internamento (Medicina, Cirurgia e Especialidades Médicas e Cirúrgicas) e no dia 30 do mesmo mês abriu o serviço de Urgência. Foram então transferidos todos os serviços do antigo Hospital do Barreiro, iniciando-se o seu funcionamento em pleno, no novo edifício, com cerca de 500 camas.

Em setembro de 1995, a sua designação foi alterada para Hospital Nossa Senhora do Rosário, por despacho do Ministro da Saúde. Em 2002 o Dec. Lei n^o 299/2002 transformou a instituição numa sociedade anónima de capitais exclusivamente públicos, e em 2005 foi transformado em entidade pública empresarial, pelo Dec. Lei n^o 233/2005, passando a ser designado Hospital Nossa Senhora do Rosário, E.P.E

É um Hospital Geral com 35 valências clínicas e, tal como se pode ler no endereço eletrónico oficial do Centro Hospitalar³, presta assistência a nível de Internamento, Consulta Externa, Urgência, Hospital de Dia e Assistência Domiciliária, assegurando praticamente todos os meios complementares de diagnóstico e terapêutica daí decorrentes.

³ http://www.chbm.min-saude.pt/O+Centro+Hospitalar/Historia/?sm=1_0

Quanto à Visão, Missão e Valores desta instituição, salienta-se como grandes objetivos a melhor prestação de cuidados possível, sendo que objetiva ser uma instituição de excelência para a comunidade e uma referência a nível nacional, assegurando cuidados de saúde ao nível da “educação, promoção, prevenção, tratamento e reabilitação, garantindo a qualidade e a equidade aos cidadãos numa perspetiva de eficiência e melhoria contínua” com base em valores institucionais como o profissionalismo, humanismo, inovação, rigor, eficiência e responsabilidade.⁴

Relativamente ao DPSM, neste momento, está composto, essencialmente, por duas valências: a Consulta externa e o Internamento. Este último engloba uma Unidade de Internamento de Curta Duração e, atualmente, um espaço dedicado à Terapia Ocupacional, que, outrora, constituía uma unidade independente, se assim se pode dizer. Esta integrava o Hospital de Dia da Psiquiatria, encerrado em 2009 por questões organizacionais.

O Internamento tem capacidade para receber 24 doentes distribuídos por cinco enfermarias de 3 camas, três de 2 camas e três quartos individuais. A UICD tem capacidade para 8 doentes, que se alojam em macas. Dado o espaço exíguo da Unidade, esta tem regras e normas muito específicas e exigentes, mas que não influenciam a qualidade dos cuidados prestados.

O empenho e dinamismo dos profissionais que formam a equipa multidisciplinar são as peças fundamentais para o bom funcionamento do serviço, quer na gestão e prestação de cuidados diária, quer seja através da implementação de novos projetos de melhoria contínua, ensino e investigação na área da Saúde Mental e Psiquiatria. É prova disso a grande solicitação de estágios e ensinamentos clínicos de estudantes das diversas áreas profissionais, das mais diversas instituições e de todas as zonas do país.

Este Departamento presta assistência a clientes com as mais variadas patologias do foro psíquico: Psicoses, Distúrbios Bipolares, Depressão, Dependências e doenças aditivas, tentativas de Suicídio e comportamentos para-suicidários, Doenças do comportamento alimentar, etc.

Neste momento integra este Departamento toda uma equipa de saúde pluridisciplinar, que de forma articulada e concertada contribui para a resolução das situações de crise mas também visando a promoção da saúde, prevenção da doença e a continuidade dos apoios e cuidados ao utente e à estrutura familiar. Na verdade, as

⁴ Idem

necessidades globais do doente só podem obter resposta através de um trabalho de equipa e multidisciplinar [11].

Desta equipa fazem parte os seguintes profissionais: 26 Enfermeiros dos quais 11 são Especialistas em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiátrica; 6 Médicos Psiquiatras; 11 Assistentes Operacionais que prestam apoio direto à equipa de enfermagem; 1 Dietista que apoia e se desloca ao serviço quando solicitada pela equipa de enfermagem 1 Assistente Social em tempo parcial 4 Secretárias de Unidade (2 no internamento, 2 na Consulta externa) e 1 Terapeuta Ocupacional.

De referir o facto de no último ano terem surgido, pela criatividade e disponibilidade destes técnicos alguns projetos inovadores na área da Saúde Mental, dos quais gostaria de salientar: o desenvolvimento de um projeto de Terapia Familiar implementado por dois enfermeiros com formação específica na área e supervisionado pela Sociedade Portuguesa de Terapia Familiar^{5, 6}; a reativação do Núcleo de Psiquiatria de Ligação; um projeto sobre Gerontopsiquiatria; um projeto direcionado ao Alcoolismo e doenças aditivas; um projeto de apoio à Depressão em complementaridade à Soroterapia⁷; um projeto de Prevenção da Doença Mental implementado a nível das escolas do 1º e 2º ciclo do concelho do Barreiro; a criação de Bases de dados e caracterização da população utilizadora dos serviços, bem como a apresentação de diversas comunicações orais e sob a forma de poster em diversos Fóruns, Jornadas e Congressos de cariz científico e reconhecida idoneidade.

Com inicio a 2 de janeiro de 2012 a Urgência Psiquiátrica da península de Setúbal (englobando Hospital Garcia de Orta, Centro Hospitalar de Setúbal e Centro Hospitalar Barreiro/ Montijo), no período das 21 horas às 09 horas e aos fins-de-semana passou a realizar-se neste Centro Hospitalar, com a participação dos médicos psiquiatras dos três Departamentos.

⁵ A S.P.T.F é responsável pela formação científica e creditação de profissionais em Terapia Familiar e Intervenção Sistémica, sendo membro da European Family Therapy Association (EFTA); especificamente a S.P.T.F. pertence à EFTA/NFTO, National Family Therapy Organizations e á Efta/TIC, Training Institutes Chamber.

⁶ www.sptf.pt

⁷ Esquema de administração endovenosa de medicação anti-depressiva típica, protocolada e devidamente controlada, com a supervisão de uma Enfermeira Especialista em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiátrica.

2. ANÁLISE DOS PARTICIPANTES

Em toda e qualquer zona do país ou do mundo, cada ser é único, e, portanto, um grupo populacional, ou comunidade, tem sempre características específicas e diferentes entre si. Para este trabalho tornou-se importante conhecer de forma global as pessoas que participaram nas intervenções psicoeducativas, no sentido de um melhor planeamento ou reajustes na intervenção. Apesar de estarmos perante uma população com características pouco homogêneas, todos têm em comum o facto de ter um familiar com Esquizofrenia. É esta característica comum que delimita inequivocamente quais as pessoas que podem pertencer a este grupo, alvo da intervenção. Mas é esta mesma característica, estigmatizante à partida e de grande carga negativa a nível social, que provoca um enorme mal-estar na família que muitas vezes tende ao isolamento de vizinhos e amigos e mesmo de outros familiares. São estas pessoas, que pela sobrecarga de que ficam afetadas recorrem frequentemente, por falta de conhecimento, a meios menos indicados com base nas suas crenças e vínculos culturais e religiosos, o que muitas vezes dificulta a ajuda efetiva.

Todas as pessoas devem eticamente ser olhadas com um grande potencial de desenvolvimento e crescimento pessoal, por isso todas têm o direito de beneficiar deste tipo de intervenções, que lhe são significativas pela possibilidade de aquisição de novas áreas de conhecimento, cujo objetivo é o desenvolvimento de relações familiares salutaras e harmoniosas e um maior controlo da doença do familiar doente.

2.1. CARACTERIZAÇÃO GEO-DEMOGRÁFICA

A área geo-demográfica abrangida pelo Centro Hospitalar Barreiro/ Montijo EPE diz respeito aos concelhos do Barreiro, Moita, Montijo e Alcochete, pelo que as características específicas dos clientes do hospital estão ligadas de forma intrínseca à área geográfica abrangida por este.

Uma referência específica ao Concelho do Barreiro, (onde se encontra implantada a unidade hospitalar na qual se encontra integrado o DPSM) que, ainda que durante muito tempo estivesse associado à questão dos resíduos poluentes, ao estigma da poluição, e a uma população essencialmente fabril, na atualidade apresenta-se totalmente diferente e de “cara lavada”, no que aos aspetos geo-demográficos diz respeito.

Ao longo da história, o concelho do Barreiro e a sua população foram alvo de inúmeras transformações. Inicialmente a grande “oportunidade foi a da terra e a da água, tão abundante, tão à mão de semear. As mais antigas referências ao topónimo Barreiro aparecem em documentos medievais da Ordem de Santiago, identificando um lugar onde a economia disponível era a da exploração de marinas de sal. As outras vocações naturais, ali à volta, eram claramente, a da pesca, da moagem (por energia das marés ou dos ventos), e em terra firme, as da agricultura (vinhedos, cultivo de cereais e corte de madeiras para lenha) ”⁸.

Contudo, como em outros aspetos da vida de um país, a evolução económica trouxe coisas boas e coisas menos boas. Por um lado a industrialização “pouco ecológica” da primeira metade do século passado que empregou muita gente vinda do interior do país, sobretudo do sul e das beiras. Por outro, a desativação posterior de muitas dessas indústrias eliminou os elementos poluidores, mas criou inevitavelmente desemprego, apesar de libertar espaço para outras atividades.

A perda de população nesta última década, contrariamente ao previsto no atual Plano Diretor Municipal, aliada à crise da indústria e à consequente redução das antigas condições de empregabilidade sem a criação de novas, à crescente mobilidade e acessibilidade a nível regional, conferiram ao concelho do Barreiro algumas características de “Dormitório”⁹.

Todavia, de uma forma geral, e em função do nosso conhecimento clínico desta população, a maioria das pessoas admitidas no DPSM do CHBM continuam a apresentar características rurais, desenvolvendo as suas atividades profissionais dentro do Setor Primário e Secundário. São sobretudo pessoas com um nível socioeconómico baixo, sendo maioritariamente de meia-idade, com deficientes apoios familiares, com graus de dependência moderados e grande tendência para a cronicidade da doença.

No caso concreto dos doentes esquizofrénicos os elevados graus de dependência, cronicidade e ausência de juízo crítico provocam inúmeras situações de abandono da terapêutica dado o insuficiente apoio no domicílio, com as consequentes recaídas e reinternamentos em crise, num novo fenómeno a que se dá o nome de “porta giratória”.

⁸ **Diagnóstico Social do Concelho do Barreiro** – Disponível em: <http://www.cm-barreiro.pt/NR/rdonlyres/274C22EA-392C-4663-A019-73F0E8A347E8/0/DIAGNOSTICOSOCIALCONCELHOBARREIRO.pdf>

⁹ Idem

2.2. CUIDADOS E NECESSIDADES ESPECÍFICAS

Não se pretende tornar este relatório num trabalho exaustivo, porém, falar da necessidade de cuidados específicos do cuidador informal das pessoas com esquizofrenia importa também conhecer e compreender a doença, enquanto entidade nosológica e alguns conceitos relacionados, como é o conceito de Família e da ligação entre esta e a doença mental em geral, da Sobrecarga do Cuidador, de Emoção Expressa e, finalmente, fazer uma abordagem às estratégias de intervenção ao nível da Psicoeducação.

Doença Mental Grave/Esquizofrenia

A Doença Mental Grave engloba diversos diagnósticos psiquiátricos com base na duração dos sintomas e no funcionamento social como consequência da doença, reduzindo a qualidade de vida da pessoa doente e dos seus familiares mais próximos. Em termos terapêuticos estes casos implicam que se trabalhem diversos aspetos da vida da pessoa e da família, sendo necessário incorporar, além da terapia medicamentosa, outras intervenções de carácter psicoterapêutico e psicossocial, o que gera um consumo de recursos considerável.

Todas as definições de Doença Mental Grave dizem respeito, além de diretamente relacionadas com a duração do transtorno e do diagnóstico médico, a todo o funcionamento da pessoa a nível social, profissional e familiar. Contudo, a definição que obtém um maior grau de consenso foi formulada pelo Instituto Nacional de Saúde Mental dos Estados Unidos (NIMH), que se refere a esta comunidade como “um grupo de pessoas heterogéneas, que sofrem de doenças psiquiátricas graves, com alterações mentais de duração prolongada, que conduzem a um grau variável de incapacidade e disfunção social e necessitam ser atendidas em serviços de Psiquiatria e Saúde Mental” [12].

De forma global, entende-se por Doença Mental Grave toda a patologia psiquiátrica que pode apresentar sintomatologia psicótica¹⁰, excluindo as perturbações de base orgânica [13]. Ou seja, os sintomas psicóticos referem-se, habitualmente à presença de ideias delirantes e alucinações, mas pode também incluir comportamentos e discurso desorganizados. É no entanto importante perceber que existem outras

¹⁰ Segundo um maior consenso da bibliografia, e com base na CID-10 (OMS, 1992), que considera três dimensões: Diagnóstico clínico; Cronicidade; e o nível de Incapacidade (social, profissional e familiar).

perturbações que podem incluir sintomas psicóticos (Demências, *Delirium*, Perturbação do Humor com características psicóticas e Perturbação Catatônica devida a um estado físico geral) sem no entanto se enquadrarem neste capítulo [14].

Na realidade a história da esquizofrenia é a história da loucura e da psiquiatria. Como é do conhecimento geral a primeira grande diferenciação no campo da “loucura” foi feita por Kraepelin com a distinção entre *dementia praecox* e “loucura maníaco-depressiva”, que mais tarde viria a chamar-se “psicose maníaco-depressiva” e a primeira, por definição de Bleurer, de esquizofrenia. Esta distinção que se manteve por mais de 100 anos, apesar das múltiplas intenções da aboli-la, entre outras, pela teoria da psicose única e pela descrição de muitos quadros orgânicos intermédios, revela-nos como Eugene Bleurer (1857-1939) continua a ser a grande referência em matéria de demência precoce-esquizofrenia [15].

Apesar dos grandes avanços em psiquiatria e em geral das neurociências continuam a existir muitas dúvidas em relação à esquizofrenia, sua etiologia, fenomenologia, diagnóstico e tratamento. Relativamente a estes aspetos até a poderíamos considerar como uma patologia de múltiplas facetas, porém, a mais presente é a tendência para a disfuncionalidade e a cronicidade.

Não parece ser fácil definir o início ou o fim de um episódio de esquizofrenia ou de uma recaída. Nem mesmo se sabe ao certo a idade de aparecimento ou o género, bem como a co-morbilidade e o seu poder patogénico. As dificuldades de diagnóstico e mesmo de diagnóstico diferencial são frequentes, muitas vezes porque os sintomas iniciais não são claros, outras porque a própria família esconde as situações por medo ou vergonha do estigma associado à doença mental ou mesmo que se descubra um uso inadequado de drogas ilícitas.

Todavia, sabe-se que é umas das mais graves doenças neuropsiquiátricas e que atinge aproximadamente 1% da população mundial, independentemente do ambiente económico e sócio-cultural. Que a primeira sintomatologia surge entre os 15 e os 25 anos, raramente acima dos 30 anos, com um início insidioso, caracterizado por alterações do comportamento e do afeto.

Sabe-se também que se caracteriza por um conjunto de sintomas sem que nenhum isoladamente a defina. Conhece-se ainda a necessidade desses sintomas se manterem por um determinado período de tempo e causarem algum prejuízo no funcionamento da pessoa, devendo ser excluídas doenças orgânicas e perturbações do

humor, podendo ser agrupados de diferentes formas. Normalmente são divididos em três categorias [16]:

- *Sintomas Positivos*: características que os doentes possuem que indivíduos saudáveis não têm (alucinações e delírios);

- *Sintomas negativos*: características de funcionamento de pessoas “normais” que os doentes esquizofrénicos não têm (embotamento afetivo, avolição, anedonia, alogia);

- *Sintomas desorganizados*: características presentes em indivíduos “normais” e em esquizofrénicos, porém de forma mais acentuada nos últimos (comportamentos bizarros, desorganização do pensamento, afetos inapropriados); Efetivamente a esquizofrenia é uma doença devastadora, além de comprometer os portadores, dificulta e sobrecarrega a vida de familiares, representando um grande custo para toda a sociedade [2].

Em Portugal, no Censo Psiquiátrico de 2001, as esquizofrenias foram, no conjunto dos internamentos, das consultas e das urgências, as patologias mais frequentes (21,2%), sendo a principal causa de internamento (36,2%) e a terceira nas consultas (12,4%). A demora média dos internamentos com diagnóstico de esquizofrenia, segundo os GDH referentes a departamentos e serviços de psiquiatria, foi, no ano de 2002, de 35,4 dias (sendo a demora média global dos internamentos psiquiátricos de 20,0 dias)¹¹.

Família/ Cuidador informal

O conceito de família é importante pois permite-nos conhecer o funcionamento de um sistema único, essencial para o cuidado da pessoa portadora de doença mental, na medida em que pode significar o seu grande suporte. Contudo, apesar de as famílias serem consideradas pelos profissionais de saúde um importante aliado no seu plano de cuidados, estes ainda apresentam dificuldades em incluí-la no mesmo porquanto ainda conhecem muito pouco sobre a família dos pacientes [17].

Também por parte dos familiares estes ainda se apresentam nos serviços muitas vezes apenas quando solicitados e como meros “informadores” das alterações apresentadas pelo familiar doente no domicílio ou então para receber informações sendo

¹¹ PLANO NACIONAL DE SAÚDE 2004-2010 – Saúde Mental e Doenças Psiquiátricas. Disp. Em: http://www.dgsaude.min-saude.pt/pns/vol2_227.html

entendido que deva seguir passivamente as indicações dadas pelo pessoal de saúde, ou seja acolher as suas solicitações e dar-lhe cumprimento.

A esquizofrenia é um problema tão grande que não pode ficar apenas nas mãos dos psiquiatras. Pelo que será impossível trabalhar as questões terapêuticas deste transtorno, sem ter em conta a família [18].

Na verdade a família é a unidade básica que promove a saúde, constituindo a doença mental um enorme desafio ao equilíbrio familiar. Algumas repercussões da doença podem revestir a forma de sobrecarga familiar ou de outras dimensões, até positivas, da experiência de cuidar [19].

A família costuma ser a principal origem do cuidador e as mulheres adultas e idosas preponderam nestes cuidados. Contudo, há autores que descrevem também a existência de cuidadores masculinos, assim como algumas situações que costumam determinar esta escolha: proximidade parental (cônjuge e filhos), proximidade física, proximidade afetiva e o facto de ser mulher [20]. Mas a estrutura familiar tem sido alvo de uma multiplicidade de imagens e de várias reformulações que torna a definição do conceito imprecisa no tempo e no espaço, embora, mais abrangente. Para alguns autores “a família constitui a linha da frente da relação humanizada, personalizada e dignificante da pessoa, em qualquer fase da vida e em qualquer idade” [21].

Numa perspetiva sistémica, Família é “um sistema de seres humanos em interação mútua...” [22]; ou como nos adianta outro autor [23] ao citar (Sampaio & Gameiro, 1985), a família será “um sistema, um conjunto de elementos ligados por um conjunto de relações, em contínua relação com o exterior, que mantêm o seu equilíbrio ao longo de um processo de desenvolvimento percorrido através de estádios de evolução diversificados”.

Para Minuchin (1982), segundo [24], o sistema familiar é “um conjunto de exigências praticáveis, subentendidas ou não, que organizam os modos pelos quais os membros das famílias interagem. Nesta perspetiva, uma família é um sistema que opera através de padrões transacionais, isto é, de regras oriundas das interações repetidas entre os indivíduos”. Assim, a família é algo mais do que a soma dos seus elementos: é a interação dos vários elementos e varia de composição, forma e funcionamento. Logo, falar numa perspetiva sistémica de família implica uma visão global da sua estrutura e desenvolvimento, assim como de todos os seus membros e suas interações [24].

Ainda segundo [24], para Bertalanffy (1976), é importante considerar que “a família opera de acordo com os princípios básicos da Teoria Geral dos Sistemas, registrando-se:

- a) *homeostase*, tendência da família em manter um certo padrão de relacionamento e em apreender operações para impedir mudanças nesse padrão;
- b) *morfogénese*, alteração dentro da ordem estrutural e funcional do sistema;
- c) *casualidade circular*, isto é, as modificações num elemento afetariam todos os outros”.

Podemos associar esta perspectiva a algumas das dinâmicas da terapia familiar sistémica, onde a esquizofrenia, por exemplo, é uma manifestação (doença) na/da estrutura familiar. Há um elemento que expressa o mal-estar – paciente identificado – mas a unidade familiar é que está doente. Dito de uma outra forma o doente representa um sintoma de um mal-estar de uma família.

Ou seja os próprios familiares de pessoas com doença podem estar doentes: atrás do “doente” (etimologicamente em “dor”, designação que desnecessariamente se tem revestido de estigma); outros, na mesma família, necessitam de “ajuda para ajudar” e, até, de cuidados formais. Ainda segundo o mesmo autor [19], este princípio aplica-se na esquizofrenia como em áreas específicas da Psiquiatria geriátrica, como a demência ou a depressão do idoso.

Temos pois que, tornando-se num importante recurso assistencial, os cuidadores informais ainda hoje se confrontam com sérias dificuldades, quer por desconhecimento da doença quer pelas inúmeras situações que os episódios de crise podem gerar, confirmando a teoria de que quando um elemento da família adocece, todos os outros elementos sofrem as repercussões.

Importa salientar que se outrora em algum momento a família já delegou o cuidado pelo desconhecimento de não saber como agir frente a certas manifestações do doente, pela sobrecarga física e emocional que o sujeito doente acarreta aos seus membros, outras houve em que foi excluída por ser considerada “nociva ao tratamento”, isto é, como podendo atrapalhar o tratamento planeado [4].

Neste processo de ajuda à família/ convivente significativo, entende-se a saúde do cuidador informal como tão importante quanto a do elemento a ser cuidado. Se este último tem sido largamente observado e compreendido sob múltiplas disciplinas da área de intervenção em saúde, já o denominado cuidador informal parcamente tem beneficiado de um olhar mais atento e compreensivo [25].

São necessários contributos para que se preservem ambos num ambiente autorregulador adequado, contribuindo assim para uma maior qualidade de vida da família. Tendo em consideração que muitos cuidadores informais sofrem de problemas emocionais, não só pelas tarefas stressantes do ato de cuidar de um familiar doente mas também pelo abandono do seu próprio auto-cuidado, importa pois reforçar a necessidade de ensino e preparação destes no sentido de prevenir situações desagradáveis e desfechos desfavoráveis tais como: abusos e violência doméstica, negligência de cuidador e cuidado, e afastamento das relações sócio-familiares por internamentos precoces da pessoa doente.

Existem particularidades em cada família, mas todas têm tendência a vivenciar igual conjunto de experiências perante a doença de um dos seus membros que se designa como “trajetória da doença”, apresentada no quadro 1, [26].

Fase	Tarefas chave	Comportamentos familiares positivos	Comportamentos problemáticos
<u>Início da doença</u>	Reconhecimento dos limites da saúde, vontade de aceitar os cuidados	Questionário aberto Ofertas de apoio	Negação das alterações Culpabilização da vítima
<u>Impacto da doença</u>	Aceitação do diagnóstico, adaptação às capacidades físicas, planeamento do tratamento	Discussão aberta partilha de tarefas apoio às capacidades restantes	Destabilização de um meio funcional Comportamentos abusivos
<u>Início da terapia</u>	Reorganização das responsabilidades, lidar com implicações financeiras e outras	Partilha de responsabilidades Planeamento realista do futuro	Recusa dos filhos (especialmente se a doente for mãe de uma criança)
<u>Recuperação precoce</u>	Reintegração na família e na sociedade	Flexibilidade das expectativas Novos papéis no interior da família	Reações tardias, em particular quando a doença é súbita e traumática Desejo de ganhos secundários
<u>Adaptação à permanência do desfecho</u>	Redefinição da autoestima e significado	Aceitações dos pacientes como eles são	Má vontade em aceitar ou adaptar-se às exigências da situação

Quadro 1 - "Trajetória da doença"

Analisando o quadro anterior, nomeadamente o item “comportamentos problemáticos” constatamos que, nestas situações, se podem encontrar no familiar/convivente significativo no papel de cuidador, sentimentos de culpa e frustração, associados a comportamentos violentos, que dificilmente serão superados sem que haja um apoio integral que permita sustentar todo este “mal-estar”, ajudando a família a ultrapassar o problema, favorecendo a autonomia do sujeito doente.

O sentido desta parceria deve ser orientado para a ação de cuidar deste familiar/convivente significativo; há portanto que o incluir como alguém que tem muito a dizer, especialmente quanto ao seu próprio sofrimento psíquico e o quanto este mobiliza a sua vida [4]. Para este autor, parte-se do princípio que é necessário

considerar o pedido do cuidador, para além das queixas objetivas geralmente centradas nos sintomas do familiar doente uma vez que estes cuidadores possuem um saber, saber este constituído na relação com o doente mental e com os profissionais, que atravessa todas as suas queixas e pedidos de ajuda [4].

É indiscutível que cuidador é aquele que presta cuidados, que assiste, que apoia, que dá suporte a alguém. Assim, é considerado cuidador formal, o profissional de saúde que trabalha numa instituição ou comunidade e é compensado pelo trabalho que faz [27]. O cuidador informal é normalmente alguém com uma relação de parentesco com a pessoa alvo de cuidados e que, na maior parte das vezes, co-habitam (Schneider e col., 1999; Garret, 2005) cit. por [4], não recebendo, portanto, qualquer remuneração por isso.

O familiar/ convivente significativo ao assumir a responsabilidade de dar continuidade à prestação de cuidados no domicílio desempenha o papel de cuidador informal e assume também uma **relação de prestação de cuidados**¹² [28].

No desenvolvimento deste trabalho é feita frequentemente alusão ao convivente significativo, uma vez que esta relação não implica forçosamente uma relação de parentesco, podem ser vizinhos ou amigos que em algumas situações “apenas participam em pequenas tarefas, podendo mesmo ficar com a responsabilidade pelo cuidar, na ausência de apoio familiar ou social” [28:257].

Apesar dos participantes a que se refere este relatório ser o Cuidador Informal das pessoas com esquizofrenia, este não deixa de estar inserido numa determinada comunidade com características próprias, que por si só interfere com o grupo restrito que é a família. Efetivamente, na generalidade da doença crónica, os cuidadores informais são membros da família, amigos ou vizinhos, que prestam cuidados no domicílio de forma não remunerada [27], pelo que é importante que se olhe para os problemas destas famílias de forma mais abrangente. A pessoa que no domicílio cuida de um familiar doente também necessita de apoio e de ser cuidada, para que desenvolva o seu papel na maior plenitude e de boa saúde.

Há autores que definem os cuidados que são prestados pelo cuidador informal como primários ou secundários. Na primeira situação o cuidador é definido como sendo

¹² Segundo SEQUEIRA (2010:154), Relação de prestação de cuidados consiste numa interação entre indivíduos adultos, com laços de parentesco entre si, em que o prestador/cuidador ou “dador de cuidados” assume uma responsabilidade, não remunerada e não antecipada em relação ao “recetor de cuidados” em que este é portador de incapacidades que o impedem de assumir muitas das obrigações recíprocas, próprias das relações interpessoais dos indivíduos adultos.

a pessoa que proporciona a maior parte dos cuidados, aquele sobre quem recai a maior responsabilidade, e que não é remunerado pelos serviços que presta [4]. Os cuidados secundários proporcionam a maior parte da ajuda nas tarefas menos instrumentais e intensivas (apoio emocional, compras, transportes) e ainda outras ajudas menores relativas ao cuidado pessoal [29].

A maior parte das vezes os cuidadores informais são pessoas que não possuem formação específica que lhes permita garantir a qualidade dos cuidados, nem estão emocionalmente preparados para assumir o cargo desta função, acabando por pôr em risco o seu estado de saúde e bem-estar do doente [30], que deixam de poder cumprir com as suas obrigações sociais e profissionais e passam a necessitar de uma assistência diária e uma contenção frequente das suas alterações do comportamento relacionadas com a doença [31].

Segundo [32:53] a transição para o papel de cuidador é um processo complexo, uma experiência única para cada família, onde frequentemente os cuidadores estão disponíveis para *tomar conta* mas fazem-no frequentemente sem uma preparação adequada.

Nestes casos a prestação de cuidados pode não apresentar um rigor técnico e científico adequado, mas representa um elevado valor simbólico e humano, que envolve vínculos afetivos e peculiares de vida de cada família [28]. Ser cuidador envolve um processo de transição que, segundo o autor anterior, citando Meleis e Trangenstein (1994:256), se refere a uma passagem de uma fase da vida, condição ou estado para outro, referindo-se tanto ao processo como ao resultado de um complexo de interações entre a pessoa e o ambiente. Pelo que, para estes autores, esta transição para o papel de cuidador é um processo complexo que envolve muitas variáveis de forma interativa, ou seja com influência mútua, e, conseqüentemente, com valores preditivos diferentes, em função do cuidador, da pessoa que necessita dos cuidados e do contexto onde se desenvolve essa prestação de cuidados. A *“evidência científica também nos diz que a promoção da mestria e da autonomia dos familiares cuidadores no exercício do seu papel, critérios de resultado de uma adaptação eficaz (Meleis et al, 2000), a sua supervisão e o suporte da rede social, tem uma relação significativa com o agravamento de saúde do doente e, por consequência, com a taxa de reinternamento deste grupo de pessoas nas instituições de saúde e na condição de saúde dos próprios cuidadores”* [32:44].

As características anímicas e comportamentais de uma pessoa com esquizofrenia merecem uma atenção especializada e personalizada por parte do cuidador informal. O

doente necessita de cuidados básicos, de um ambiente seguro e principalmente que lhe garantam a sua dignidade, pelo que ao assumir este papel, o cuidador necessita de desenvolver determinadas competências, associadas, segundo [28:173] a certos requisitos como sejam:

- “- *Iniciativa*: Capacidade de iniciar uma ação, identificar a necessidade, selecionar a intervenção e implementá-la;
- *Responsabilidade*: Assegurar a qualidade da ação (dependente do conhecimento);
- *Autonomia*: Capacidade para implementar e avaliar as ações por si, de modo a requerer serviços de apoio formais de forma adequada.”

Competências, que este mesmo autor centra em três áreas principais: o saber, diretamente relacionado com a aquisição de conhecimentos, com a formação e informação; uma segunda área, o saber fazer, diretamente ligada com a habilidade instrumental - a mestria, onde o cuidador deve desenvolver perícias em alguns aspetos da prestação de cuidados (posicionamentos, alimentação, comunicação, etc); e uma terceira área, centrada no próprio auto-cuidado, no desenvolvimento pessoal, o saber ser – suporte, envolvendo aspetos como o saber relacionar-se e o saber cuidar-se.

Sobrecarga do cuidador

O diagnóstico de esquizofrenia é um acontecimento marcante e fortemente traumático na vida de uma família. Se atentarmos na idade mais provável para o seu início e desenvolvimento, conforme apresentado na literatura revista, normalmente no fim da adolescência início da idade adulta, atendendo a que idade adulta rondará entre os 18 e os 30 anos, constatamos que se enquadra numa fase do ciclo vital coincidente com a autonomização dos jovens, saída de casa, primeiro emprego, casamento, etc; não deixando margem para dúvidas que tanto os jovens como os seus pais irão vivenciar um outro processo de transição com fortes repercussões na saúde de ambos, pelo adiamento de projetos familiares, do medo do futuro, incerto com certeza, pela vergonha associada ao estigma e conseqüente isolamento social.

Enfrentar estas situações associadas à doença mental é um dos mais árduos desafios no processo de recuperação dos doentes e na adaptação dos seus pais [33], que automaticamente se tornam cuidadores informais, sem o conhecimento a informação e as aptidões para tal.

Está demonstrado que a presença de um membro com esquizofrenia na família está relacionada a sobrecarga em diversos aspetos da vida familiar: relacionamentos, lazer, saúde física e mental; e também que quanto maior o sentimento de sobrecarga relatado pelos familiares, maiores as hipóteses dos mesmos serem críticos, hostis e muito envolvidos emocionalmente com o membro doente [34]. Pelo que frequentemente os cuidadores informais entram em crise, manifestando sintomas tais como: tensão, constrangimento, fadiga, stress, frustração, redução de convívio, depressão e alteração da autoestima entre outros [35].

O cuidador informal está sujeito ao mesmo stress que todos os outros membros da família, porém, voluntário ou designado pela família, é sobre ele que o stress físico e mental resultante da vivência diária e contínua das dificuldades do dependente é agravado, tornando-o mais vulnerável à perda da saúde (Cassineta, 1984; Carnwarth, 1987, Puig/Gervas, 1992; Brotman, 1994; France, 1995; Starfield, 1996; Marau, J. 1996) [36].

O termo sobrecarga familiar (traduzido do inglês “*family burden*”) surge do impacto causado no cuidador informal pela presença de um elemento da família com doença mental envolvendo aspetos económicos, profissionais e emocionais. Este conceito surgiu nos anos sessenta devido aos efeitos que se observaram nas famílias cuidadoras de doentes mentais, num programa de apoio comunitário desenvolvido à altura em Inglaterra [37].

O cuidado informal tem sido alvo de inúmeros estudos, traduzindo a enorme importância que representa para a sociedade, em termos do impacto na saúde dos cuidadores. Segundo alguns estudos, a “sobrecarga no cuidado domiciliar ocorre quando os familiares relegam suas próprias necessidades e desejos para um segundo plano” [38:257]. Sendo que daí podem advir dois tipos de sobrecarga: a objetiva e a subjetiva.

A primeira equivale a “acontecimentos percecionados pelos cuidadores, (...) como (...) a restrição de tempo, maior esforço físico, gastos económicos e os efeitos destas alterações no seu bem-estar psicológico, fisiológico, social e económico. A segunda refere-se aos sentimentos e atitudes inerentes às tarefas e atividades desenvolvidas no processo do cuidar” [35:135].

A propósito de sobrecarga e segundo ALVES (2011), diversos autores defendem que nesta dimensão há sempre um período de ansiedade, medo e desespero que precede o diagnóstico. Porém, logo após, há uma segunda fase, de empatia, preocupação, mas também de esperança, onde predominam as crenças de que com a medicação e o

tratamento correto o doente irá ficar “curado”. O terceiro estágio caracteriza-se por sentimentos de frustração e raiva à medida que os cuidadores percebem que não possuem controlo sobre o curso da doença, apesar dos seus esforços com o tratamento e a medicação; nesta fase podem também predominar crenças de que o doente não se está a esforçar o suficiente para melhorar, gerando raiva e frustração direcionadas ao doente. No quarto e último estágio os cuidadores acabam por reconhecer que estão perante um transtorno crónico e recorrente, que não pode ser controlado por eles [39].

Conclui-se, portanto, que nesta última fase verifica-se que há uma perceção diferente da doença que permite sentimentos de alívio da culpa e “descarga” do stress, donde se pode presumir que alguns estudos da sobrecarga do cuidador possam ser influenciados pelo estadio em que este se encontra. Entende-se, portanto, ser da responsabilidade dos profissionais de saúde o fornecer condições que ajudem a minimizar a problemática da sobrecarga do cuidador considerando que o processo de transição vivido com insucesso pode conduzir o cuidador a níveis de sofrimento que o podem incompatibilizar com qualquer processo de ajuda ou apoio ao Outro.

Emoção Expressa

Na realidade, algumas reações dos familiares das pessoas doentes podem até contribuir para a manutenção ou exacerbação dos quadros clínicos – como é o caso da “emoção expressa”, na área da esquizofrenia, sendo que muitas destas reações são expressão de sofrimento psicopatológico nos familiares, frequentemente na linha da ansiedade e da depressão [19].

Este conceito de emoção expressa surge na sequência dos estudos iniciados por Brown na década de 70, que constatou haver mais recaídas nos doentes que viviam com familiares do que naqueles que viviam sozinhos. Estas diferenças foram atribuídas à dimensão emocional das famílias e na altura designado por clima emocional familiar, que mais tarde viria a designar-se por Emoção Expressa (EE) [40].

Outro autor citou diversos estudos, nomeadamente (Brown, 1959; Brown et al, 1962) que objetivavam analisar se o relacionamento entre pacientes e familiares estaria associado ao prognóstico do doente. Estes estudos serviram também de base para a elaboração de um instrumento de avaliação dos aspetos do relacionamento interpessoal entre o paciente e seus familiares: a Entrevista Familiar de Camberwell (Brown e Rutter, 1966; Rutter e Brown, 1966). Este autor apresenta ainda um terceiro estudo de

Brown et al, (1972), onde a expressão “alta emoção expressa” indicava características de familiares que se mostraram preditores da recaída sintomática dos pacientes [41].

A emoção expressa é avaliada através da análise de conteúdo da Entrevista Familiar de Camberwell, ainda que esta seja essencialmente um instrumento de pesquisa, dado o seu grau de dificuldade em aplicar e avaliar. Trata-se de uma entrevista semi-estruturada, que dura de 1 a 2 horas para ser aplicada, permitindo a investigação de diversos aspetos da vida familiar.

Nesta entrevista a família é questionada acerca dos acontecimentos dos últimos três meses antes do internamento do doente e sobre as emoções e sentimentos demonstrados e relatados em relação ao seu familiar. A emoção expressa é classificada como elevada, se tem seis ou mais comentários críticos, demonstre hostilidade ou receba uma classificação marcada de sobreenvolvimento, durante uma entrevista a um familiar [42]. Caso nenhuma destas situações se verifique diz-se que a EE é baixa [43].

Considera-se haver hostilidade quando o doente é criticado não pelo que faz mas sim pelo que é, ou seja, a crítica é dirigida à pessoa e não ao seu comportamento. Já a sobreimplicação emocional avalia-se pelas emoções que o familiar refere ou apresenta durante a entrevista. Normalmente são caracterizadas por narrativas de auto-sacrifício em relação ao doente e expressões dramáticas acompanhadas de choro [40].

Viver numa família de EE alta é um fator de stress para os doentes, enquanto, as famílias de EE baixa por estarem relacionadas com um menor número de recaídas, constituem para os doentes um fator de proteção. Quer dizer, melhoram mais, no mesmo intervalo de tempo, os doentes que vivem em famílias de EE baixa que os que vivem em famílias de EE alta [44].

Pelo exposto, fica claro que quer a sobrecarga, quer os aspetos relacionados com a elevada emoção expressa formam um grupo de fatores que provoca todo um conjunto de situações stressantes, que em situações extremas podem levar à exaustão do cuidador informal, inibindo-o de desempenhar o seu papel. No entanto, não podemos esquecer que estes assumem um papel de grande importância na sociedade com significativas implicações em termos económicos, sociais e humanos [28].

Na perspetiva de abordagem da família com a doença mental, acreditamos, pelo que demonstra a literatura consultada para este trabalho, que não é uma relação fácil. Contudo, constatou-se que essa relação tem vindo a ser estudada há algum tempo. Inicialmente na esquizofrenia e só mais tarde em outras doenças psiquiátricas, como os Distúrbios Bipolares e a Depressão [45].

Kasanin et al (1934) cit. por [45] refere que um primeiro ensaio sistemático sobre a relação entre família e esquizofrenia apontou um alto índice de superproteção e rejeição em mães de pacientes esquizofrênicos. Segundo estes autores, estas mães eram capazes de detetar a inferioridade biológica da criança que iria desenvolver esquizofrenia e por isto superprotegiam estas crianças.

As relações entre interação familiar e doença mental têm evoluído nos últimos quarenta anos, verificando-se que existem três principais hipóteses que mantêm entre si um vínculo evolutivo e conceitual (Halford, 1992) cit. por [45]:

- 1) Distúrbios na interação familiar são a causa da doença mental;
- 2) Certos tipos de interação familiar são mediadores do curso da doença mental estabelecida;
- 3) As famílias são um importante recurso na reabilitação de doentes mentais e, embora estejam submetidas à sobrecarga que a luta contra a doença mental pode ocasionar, fazem a ligação entre o doente mental e os serviços de saúde, sendo aliadas no tratamento.

Psicoeducação

Pretende-se aqui abordar a forma de minimizar as problemáticas descritas, ou seja, como dotar o cuidador informal de conhecimentos para ultrapassar essas dificuldades. Melhor ainda, perceber qual a importância das intervenções psicoeducativas no *empowerment* do cuidador informal das pessoas com esquizofrenia, no sentido de prevenir as recaídas do familiar doente mantendo um equilíbrio familiar minimamente sadio. Um dos principais obstáculos ao sucesso do tratamento e controle do doente mental é o estigma. No caso concreto da esquizofrenia, esse peso é ainda maior, afetando não só o portador como também os seus familiares, cuidadores e os próprios serviços de saúde. Uma das formas de reduzir esta estigmatização será implicando doentes e cuidadores informais em práticas educativas de forma sistematizada, proporcionando informação sobre a doença, sobre as opções de tratamento, os efeitos secundários da medicação, a prevenção de recaídas, os inconvenientes do abuso de álcool ou drogas e outros problemas do quotidiano e indo mesmo um pouco mais longe, através da promoção da saúde dos próprios cuidadores informais.

Assim, o suporte ao cuidador informal deverá, portanto, ser pensado em várias dimensões com a finalidade de se encontrar uma multiplicidade de respostas eficazes e

coerentes. Não fica qualquer dúvida que a participação deste na manutenção do doente fora da instituição psiquiátrica é fundamental, todavia, é necessário ter presente a necessidade de ele ser preparado e apoiado pelos profissionais de Saúde Mental visando o seu melhor bem-estar.

Quer dizer, que o sucesso da reabilitação e reinserção psicossocial dos doentes psiquiátricos só poderá ser alcançado se os cuidadores informais forem atendidos nas suas dificuldades e necessidades por meio de intervenções que forneçam apoio, orientação e informação [17]. A maioria das intervenções familiares (seja na esquizofrenia, seja na demência) tem-se situado, sobretudo, na área da prevenção da doença. Apesar disso, muitas delas são de carácter intrinsecamente promotor de saúde, quer no que se refere às pessoas doentes, quer quanto aos seus familiares [19]. De entre as diversas intervenções em enfermagem a prática educativa vem-se destacando como principal estratégia de promoção da saúde.

Atente-se nas atuais competências do Enfermeiro Especialista em Saúde Mental, aprovadas¹³ e devidamente tornadas públicas [46], nomeadamente a 4ª Competência, mais concretamente na Unidade de Competência F4.1 – “*Coordena, desenvolve e implementa programas de psicoeducação e treino em saúde mental*”, com uma forte direção para o apoio e ensino aos clientes sobre estratégias de promoção da saúde mental e prevenção ou redução do risco de perturbações mentais.

Esta informação pode ser fornecida de várias maneiras, incluindo, transmissão do conhecimento de modo escrito: livros, folhetos informativos, filme sobre a doença ou problema específico; ou através da transmissão oral do conhecimento no decorrer do tratamento do paciente ou entrevista, sendo que esta transmissão oral pode ser feita para um cuidador informal isoladamente ou para vários em sessões de grupo.

São várias as intervenções psicoterapêuticas, com efeitos benéficos na Doença Mental Grave. No caso concreto da esquizofrenia, o tratamento exige uma combinação de educação, gestão correcta da medicação, reabilitação e outras terapias de apoio, para ajudar o indivíduo a melhorar o seu desempenho nas atividades de vida diária e a adquirir maiores aptidões sociais [14].

Nos anos 80 um autor português defendia que existem essencialmente duas grandes formas de intervenção familiar: a educativa e a psicoeducativa [40]. A primeira

¹³ Aprovado em Assembleia do Colégio da Especialidade de Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiátrica de dia 25 de setembro de 2010. Aprovado em Assembleia Geral Extraordinária de 20 de novembro de 2010.

é uma forma de intervenção breve constituída por módulos de informação sobre o que é a doença, como se trata e como se deve lidar com o doente. Para este autor os doentes não devem participar nestes programas, eles apenas se destinam a familiares, que são estimulados a expressarem emoções e normalizarem sentimentos. Já a psicoeducação familiar “é uma intervenção prolongada no tempo, feita com uma família de cada vez” [40:20].

Considera-se pois a Psicoeducação como uma “disciplina científica de conhecimento e atuação bidimensional entre a saúde e a educação, que interage com o processo de aprendizagem humano, especialmente orientada para os seus padrões normais e patológicos, considerando a influência do meio na sua trajetória de vida” (Caminha et al, 2003), cit. por [47:16].

Ainda segundo esta autora, citando Brown e col. (1962), o conceito de psicoeducação apesar de ter sido reportado inicialmente em 1911, só passados cerca de trinta anos é que se assistiu a um maior desenvolvimento deste conceito na literatura da especialidade, tendo sido abordada a psicoeducação como método de mudança de algumas atitudes familiares e forma de prevenção de recaídas em pessoas com psicose esquizofrénica. Mas foi por volta de 1970 que os programas psicoeducativos para familiares de indivíduos com doença mental ganharam um importante papel no plano de reabilitação do utente, começando-se a ouvir frequentemente o termo psicoeducação familiar [47]. Também Fallon (1984) define Psicoeducação como sendo um processo de intervenção direta para ajudar os membros da família a adotar metodologias que facilitem a expressão mútua de necessidades e desejos, bem como, para ajudar as famílias a resolver os problemas do quotidiano mesmo quando as pessoas são portadoras ou tenham de cuidar de alguém com doença mental [48].

Geralmente, estas intervenções têm como objetivos, o aumento da adesão ao tratamento, a redução de sintomas residuais, a identificação de sintomatologia característica, com a conseqüente prevenção das recaídas, a diminuição das taxas e períodos de internamento e uma melhoria da qualidade de vida de pacientes e familiares [47]. A Psicoeducação pode ser desenvolvida individualmente ou em grupo, por diferentes profissionais de saúde, desde que capacitados para lidar com as reações associadas ao tema discutido. Isto porque, embora não seja considerada uma modalidade de psicoterapia, aborda aspetos afetivo-emocionais com o intuito de promover mudanças [49]. Ou seja, estas sessões têm por objetivo não só fornecer suporte mas também ajudar os familiares a mudarem os estilos de relacionamento

disfuncional com o doente, assim como ajudá-los a adotar atitudes mais adequadas e facilitadoras da comunicação no seio da família [44].

Segundo Leyva e Mogeda (2008), cit. por [51:152], “é consensual entre os profissionais de enfermagem a necessidade de prestação de cuidados de suporte à família de modo a detetar e atuar a tempo antes da instalação de sobrecarga familiar e/ou do síndrome de burnout do cuidador”. Estas intervenções permitirão que doentes e cuidadores adquiram competências que lhes permitam assumir um papel proativo no controle da doença mental grave, do cumprimento do plano terapêutico e na promoção da saúde familiar.

2.3. RECRUTAMENTO DOS PARTICIPANTES

Tomando por base alguns aspetos já enumerados à luz da literatura disponível e recorrendo à experiência prática de mais de 15 anos a desenvolver a atividade profissional neste serviço, constatando ser frequente a abordagem dos cuidadores informais das pessoas com diagnóstico médico de esquizofrenia junto dos profissionais no sentido de obter ajuda, apoio e informações sobre a doença do familiar, quase sempre demonstrando grande angústia e sofrimento, levou a que fosse levantada, a nível pessoal, uma questão pertinente: “*Não seria proveitoso identificar o sofrimento destas pessoas, enquanto cuidadores informais?*”. Desta questão emergiu, de imediato, a organização mental de uma estrutura, com medidas facilitadoras perspetivando a oferta de ajuda através da implementação de um projeto¹⁴ de psicoeducação para cuidadores informais das pessoas com esquizofrenia. O projeto teve por base o revisto na pesquisa bibliográfica sobre as intervenções familiares em esquizofrenia, uma vez que a intervenção prática para esta área preconiza o uso de terapias medicamentosas complementadas pelo uso de intervenções de suporte e educativas [18; 40; 43; 44; 45; 50; 51; 52; 54]. Há uma evidência inequívoca que trabalhar com as famílias pode melhorar o clima emocional dentro da família, reduzindo o risco de recaídas. Porém, é também claro que o trabalho familiar não é um substituto para a medicação antipsicótica, mas juntas estas duas intervenções potenciam a possibilidade de obter

¹⁴ A família enquanto sistema psico-afetivo, “forma uma totalidade coerente de coesão e covariação” Figueiredo, Charepe, (2010:24), que se caracteriza por processos transformativos, num contexto de complexidade e contextualidade, pelo que a avaliação e intervenção familiar, requer não só uma estrutura conceptual que forneça os dados que fundamentem a intervenção como a utilização de uma metodologia dinâmica e sistematizada.

resultados positivos [56]. Segundo [34:50], tais intervenções têm dois objetivos principais: reduzir ou prevenir os sintomas da esquizofrenia e melhorar a qualidade de vida de toda a família

Assim identificaram-se como participantes das intervenções a que este relatório diz respeito, o Cuidador Informal das Pessoas com Esquizofrenia, internadas no DPSM do CHBM no período de 15 de outubro a 14 de dezembro de 2011.

A escolha dos intervenientes foi feita entre as pessoas referenciadas como “Pessoa Significativa” para os doentes internados neste período, com o diagnóstico médico de esquizofrenia em qualquer das suas vertentes clínicas. A população-alvo foi assim constituída por dez cuidadores informais, e estabeleceram-se como critérios de inclusão:

- Ter um familiar internado com o diagnóstico médico de esquizofrenia;
- Ser a pessoa que dá maior acompanhamento e apoio no domicílio após a alta;
- Ser referenciado pela equipa de saúde;
- Demonstrar interesse e disponibilidade para participar pelo menos em três sessões do programa.

3. PROCESSO DE DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS

3.1. METODOLOGIA

Estando a desempenhar funções clínicas na área da saúde mental e psiquiátrica há cerca de 16 anos, sempre mantivemos duas preocupações: por um lado o apoio incondicional ao doente mental e o sofrimento que os familiares/conviventes significativos enfrentam ao lidar com a doença mental, tão estigmatizante e temida pela sociedade, por outro as atitudes a assumir enquanto especialista da área para minimizar esse sofrimento.

O modelo de intervenção adotado para a interação que agora se avalia e a que se refere este relatório teve por base a implementação de um Projeto de Psicoeducação (já referido anteriormente), que engloba um plano de 8 sessões estruturadas em torno das respostas a um questionário de avaliação de conhecimentos da doença do paciente. Esta intervenção psicoeducativa desenvolveu-se no Internamento do DPSM do CHBM, e decorreu no período de 15 de outubro a 14 de dezembro de 2011.

Tal como já foi referido anteriormente a escolha inicial foi feita entre as pessoas referenciadas como “Pessoa Significativa” para os doentes internados neste período com o diagnóstico médico de esquizofrenia, a quem foi feita uma primeira abordagem, durante o período da visita significativa, no sentido de tentar perceber quem desempenhava no domicílio o papel de cuidador. Seguidamente era feita uma oferta de ajuda, em jeito de convite, explicando sumariamente em que poderia consistir essa ajuda, uma vez que a apresentação do programa, propriamente dito, era feita apenas numa sessão inicial.

Nesta primeira sessão, após serem referenciados os aspetos ético-deontológicos, além da apresentação do programa e da aplicação do primeiro questionário sobre conhecimento da doença, que faz parte do programa referido, e como forma de complementar a avaliação diagnóstica era também aplicada a Escala de Sobrecarga do Cuidador. A ESC foi traduzida e validada para a população portuguesa por Carlos Sequeira em 2007, a partir da sua versão original inglesa a *Burden Interview Scale* (Zarit e Zarit, 1983; Martín, 1996; Scazufca, 2002) cit. por [28:227] após a respetiva permissão para tradução e utilização em Portugal. Segundo o autor da tradução [28:229], o seu autor (Steve Zarit) autorizou o processo de validação para a população portuguesa, bem como a possibilidade de ser utilizada quer ao nível da investigação, quer ao nível da prática clínica.

Para o autor da tradução, este foi um processo fácil, uma vez que esta escala se encontra traduzida e validada em Espanha e no Brasil, tendo sido efetuada uma análise comparativa das versões existentes nestes países, atendendo a algumas semelhanças linguísticas e até culturais, pelo que não houve qualquer necessidade de efetuar alterações ao nível do léxico. A escala de sobrecarga do cuidador de Zarit constitui, em termos internacionais, um dos instrumentos mais utilizados para avaliar as repercussões associadas ao cuidar de pessoas com doença mental, na qual se incluem as demências (Zarit e Zarit, 1983; Martín, 1996; Scazufca, 2002; Alonso *et al.*, 2004; González *et al.* 2004) cit. por [56:13].

Segundo o autor deste processo de tradução e adaptação, a ESC com 22 itens, tem apresentado uma boa consistência interna (0,79 a 0,92) nos múltiplos estudos de investigação em que tem sido utilizada (Martín, 1996; Montorio *et al.*, 1998; Scazufca, 2002). Relativamente à validade de constructo, alguns autores apenas a utilizam de forma global (Zarit e Zarit, 1983; Scazufca, 2002). Ainda segundo [28:230], à semelhança da maioria dos estudos de validação (Martín, 1996; Montorio *et al.*, 1998; Scazufca, 2002), este instrumento apresenta uma boa consistência interna avaliada através do *alfa de Cronbach* ($\alpha = 0,93$).

Este instrumento permite avaliar a sobrecarga objetiva e subjetiva do Cuidador Informal e inclui informações sobre saúde; vida social; vida pessoal; situação financeira; situação emocional e tipo de relacionamento. Para o autor da tradução a análise fatorial permite identificar quatro fatores que explicam 62,1% da variância total, criados empiricamente e que estão de acordo com os constructos que estiveram na sua origem e são intitulados por:

- 1 – “*Impacto da prestação de cuidados*”;
- 2 – “*Relação interpessoal*”;
- 3 – “*Expectativas com o cuidar*”;
- 4 – “*Perceção de auto-eficácia*” [56].

Os dois primeiros fatores (1 e 2) estão direcionados para a sobrecarga objetiva e os dois últimos (3 e 4) para a sobrecarga subjetiva, de modo similar ao apresentado por outros estudos, que também atribuem um carácter multidimensional ao conceito de sobrecarga (Martín, 1996; Montorio *et al.*, 1998) [56:14].

Segundo este autor [56] o primeiro fator pretende avaliar o impacto no cuidador, associado à prestação de cuidados, em termos de tempo livre, saúde, limitação social, perda de controlo, etc. O segundo fator reflete as implicações na relação entre o

cuidador e o idoso dependente (vergonha, irritação, tensão, etc.). O terceiro fator engloba as expectativas que o cuidador tem face ao cuidar, relativamente ao futuro, às suas capacidades para cuidar, etc. O quarto fator está direcionado para avaliar a percepção de auto-eficácia do cuidador, ou seja, a percepção acerca do desempenho do seu papel.

O autor da versão portuguesa da Escala de Sobrecarga do Cuidador descreve com mais pormenor, cada um dos fatores, desta forma: “O primeiro fator, intitulado de *“impacto da prestação de cuidados”* (IPC), aglutina os itens que se referem à sobrecarga relacionada com a prestação de cuidados diretos, dos quais se destacam: *alteração no estado de saúde, elevado número de cuidados, alteração das relações sociais e familiares, escassez de tempo, desgaste físico e mental*. Nesta categoria encontram-se os itens relativos ao impacto dos cuidados diretos no contexto do cuidador. É constituído por onze itens, explica 41,2% da variância total e apresenta uma boa consistência interna (*alfa de Cronbach* de 0,93).

O segundo fator, intitulado de *“relação interpessoal”* (RI), aglutina itens associados à sobrecarga relacionados com a relação entre o cuidador e a pessoa dependente alvo de cuidados. Estes itens avaliam o impacto interpessoal que resulta da relação de prestação de cuidados, essencialmente associado às dificuldades com a interação. É constituído por cinco itens, que explicam 8,69% da variância total da ESC e apresenta uma consistência interna de 0,83 (*alfa de Cronbach*).

O terceiro fator, intitulado de *“expectativas com o cuidar”* (EC) é constituído por quatro itens, relacionados com as expectativas que o cuidador tem relativamente à prestação de cuidados, centra-se essencialmente nos medos, receios e disponibilidades. Este fator explica 7,15% da variância total e apresenta uma consistência interna de 0,67 (*alfa de Cronbach*).

O quarto fator, intitulado de *“percepção de auto-eficácia”* (PA) é constituído por dois itens, sobre a opinião do cuidador relativamente ao seu desempenho.

Este fator explica 4,90% da variância total e apresenta uma consistência interna de 0,80 (*alfa de Cronbach*).

Da análise da correlação entre os fatores da ESC e o somatório da escala global, constata-se que existe uma correlação estatisticamente significativa ($p < 0,01$) entre todos os fatores e a escala total (tabela n.º 1). Os fatores *“Impacto da prestação de cuidados”* e *“Relação interpessoal”* apresentam correlação significativa com a escala global (0,96 e 0,83)” [56:12].

A ESC é apresentada em anexo ao Projeto de Psicoeducação para Cuidadores Informais das Pessoas com Esquizofrenia e que se encontra anexado a este Relatório.

Ainda na primeira sessão, embora de forma não sistematizada, complementava-se a avaliação diagnóstica da dinâmica familiar, através de uma pequena entrevista semi-estruturada. Nesta pretendia-se perceber a existência de alguns aspetos relacionados com a Emoção Expressa, pelo que eram colocadas questões¹⁵ relacionadas com o envolvimento familiar dos últimos três meses, nomeadamente:

- Desta vez quando é que o problema teve início?
- O doente tem andado mais inquieto, irritado ou impaciente com os outros elementos da família?
- Quantas vezes é que aconteceu na semana antes do internamento?
- O doente tem estado agitado? Quando é que essa agitação começou? Como é que se manifestava?
- Como é que o doente se dá consigo?
- Acha que ele/ela é uma pessoa fácil de se relacionar?
- Está satisfeita(o) com o interesse que ela/ele mostra por si?

Para responder a estas questões o cuidador era incentivado a falar livremente sobre o doente, tentando sempre que a entrevista decorresse de forma adequada à narrativa do cuidador. A utilização das perguntas não seguia uma ordem rígida, permitindo por exemplo a reformulação ou a utilização de expressões da pessoa que estava a ser entrevistada.

¹⁵ As questões para a entrevista foram elaboradas com base na versão abreviada da Entrevista Familiar de Camberwell, apresentada por Scazufca [41].

3.2. PROCESSO DE AVALIAÇÃO DIAGNÓSTICA, INTERVENÇÃO E ANÁLISE

Para uma intervenção mais eficaz é necessário conhecer as perspectivas do que vai constituir o nosso objecto de trabalho. Neste campo da saúde mental colocam-se dois desafios atuais, compreender as famílias e fornecer-lhes o apoio adequado ao contexto e à sua dinâmica, respectivamente. Sob este prisma, esses desafios implicam fortemente a aproximação dos profissionais aos cuidadores informais, o que resultará num projeto terapêutico conjunto.

Efetivamente, embora possam ser adoptadas medidas de promoção da saúde mental, parece não ser possível prevenir de todo o aparecimento das doenças psíquicas. No que toca especificamente à esquizofrenia, apesar de a hospitalização ser inevitável, poderão minimizar-se alguns efeitos a longo prazo através do fornecimento de informação/formação ao doente/ família para um reconhecimento precoce da sintomatologia. E com o objetivo de procurar ajuda especializada o mais cedo possível, uma vez que está demonstrado, a nível internacional (Apiquiani et al, 1997; Apiquiani et al, 1998; Fuchs e Steinert, 2002; Fuchs J, 2004; Köhn, 2004; Uçok A. et al, 2004; Pek E. et al, 2006), que a duração da psicose não tratada, definida como o período de tempo entre o aparecimento da sintomatologia e a procura de ajuda médica especializada está associada a um mau prognóstico da esquizofrenia. O que apoia a hipótese de que a presença de sintomas psicóticos durante um longo período de tempo pode predispor a maiores danos biológicos, com conseqüente aumento de sintomatologia negativa e maiores défices cognitivos [57]. Na verdade nunca será possível ajudar as pessoas a gerir os seus processos de saúde/ doença, em qualquer área, se não lhes dermos informação.

Na fase inicial de implementação do programa psicoeducativo, coincidente com este momento académico, optou-se por trabalhar com um grupo restrito de CI e com intervenções individuais, uma vez que, da nossa experiência clínica, cada família apresenta necessidades diferentes. A avaliação das intervenções, feita a partir da análise às respostas quer dos questionários, quer da entrevista, e das nossas notas pessoais permitiu-nos um olhar mais aprofundado das representações mentais que os participantes têm da doença, do doente e deste tipo de intervenção.

É de referir, a propósito do número de participantes, que um dos cuidadores desistiu no final da primeira sessão alegando que não necessitava de qualquer ajuda

deste género, uma vez que “...*ela quando está nas crises não aceita apoio de ninguém...só mesmo a GNR...*”, sic, este aspeto denota uma elevada EE naquela família, contudo, a participação no programa implica que as pessoas aceitem participar de livre vontade, pelo que, apesar da recusa, foi reiterada a nossa disponibilidade para o caso de mudar de opinião. A outra participação foi por nós retirada desta análise porque a pessoa em questão era remunerada pela prestação de cuidados.

Apesar do tempo programado para cada sessão ser de cerca de 45 minutos, todas as primeiras sessões foram além dos 90 minutos e mesmo as sessões intermédias em grande parte ultrapassaram os 60 minutos, porque verificou-se ser mais vantajoso intercalar pequenas entrevistas de colheita de dados com as sessões psicoeducativas. Ou seja, paralelamente à avaliação diagnóstica iam sendo feitas intervenções. Foram sugeridos alguns dias para as sessões, porém, a marcação da próxima sessão foi sempre feita no final de cada sessão, com o intuito de não sobrecarregar ainda mais os cuidadores.

Os participantes nesta intervenção inicialmente eram dez cuidadores informais, todavia, por razões explicadas mais adiante passou a ser de oito, sendo que sete participantes são mulheres, dessas, cinco eram a mãe do paciente, uma é irmã, uma outra é cunhada, e o único cuidador masculino é irmão, que apesar de se considerar o CI tinha a colaboração da mãe na sua ausência.

Como se pode observar a maioria são mulheres, 5 casadas, 1 divorciada, 1 viúva, e sendo o homem o único solteiro. A idade dos participantes variou entre 41 anos e 77 anos. Quanto ao nível de escolaridade verificou-se que o nível mais elevado era o 9º ano (3º Ciclo), enquanto o mais baixo era 3º ano (1º Ciclo).

Relativamente à situação profissional, duas são reformadas, duas são desempregadas e exercem atividades domésticas em casa, uma é doméstica e trabalha em atividades agrícolas de forma incerta; uma tem um emprego precário (limpezas), os restantes dois têm empregos estáveis. Estes últimos têm o apoio de outros familiares durante o período da sua ausência.

Dos oito participantes apenas uma não co-habita com a doente, embora morem em casas contíguas.

Seis dos participantes têm outros filhos, uma participante casada não tem mais filhos e o solteiro também não.

Relativamente ao papel de CI torna-se curioso referir que nenhum dos participantes reconhecia estar nesse papel nem possuir competências para tal.

A intervenção psicoeducativa desenvolvida centrou-se nas componentes educativa e de suporte ou ajuda. Realça-se aqui uma das situações em que se verificou a necessidade de uma maior intervenção de suporte, mais de apoio emocional e com uma forte componente de ajuda, uma vez que a participante apresentava fortes indícios de alterações emocionais, com grande tristeza e humor depressivo e demonstrando uma certa tensão latente quando falava do familiar doente, referindo mesmo “...*não sei mais o que fazer...acho que ele às vezes faz aquilo por maldade...*”, sic.

A vertente educativa baseava-se numa apresentação feita através de slides de *power point*, a intervenção de suporte teve por base os fundamentos da Relação de Ajuda em Enfermagem.

A forma como a intervenção decorreu em simultâneo com a avaliação diagnóstica permitiu perceber como os familiares entendem o que apelidaram de “*comportamentos diferentes*” sic, como sendo algo que já vivenciaram diversas vezes mas continuam a ter dificuldade em compreender. Assim como a forma como olham para o familiar “*que é diferente...que faz coisas que os outros não fazem*” sic. E mais, que eles próprios não faziam até uma determinada idade.

Esta abordagem permitiu também uma identificação de recursos e potencialidades a serem usadas posteriormente. Permitiu perceber a interpretação e perspectivas da família, e saber como decorreram episódios anteriores e que estratégias utilizaram para os ultrapassar. Foram ainda identificados sentimentos de culpa (“...*devia ter sido mais duro com ela...sempre lhe demos tudo*” sic), de vergonha (“...*quando é assim não posso ir com ele a lado nenhum que passa o tempo a pedir dinheiro e cigarros...*” sic) e até tristeza (“...*o sr. Enfermeiro nem imagina, quando ele tá assim, as coisas que me diz...ofende-me mesmo... (choro)*” sic).

Identificaram-se também algumas crenças desajustadas, nomeadamente associando a doença a aspetos místico-religiosos (“...*no inicio eu pensava que tinha sido uma coisa má que me fizeram quando eu andava grávida...*” “...*parecia coisa de bruxas...ou do diabo... sei lá.*” sic).

Da aplicação da Escala de Sobrecarga do Cuidador constatou-se a existência de sobrecarga intensa em cinco participantes, sobrecarga ligeira em dois e um participante não apresentava sobrecarga, que por conseguinte coincidia com o participante masculino e também o mais jovem.

Apesar de alguns estudos referirem que os cuidadores mais velhos apresentam alterações mais consideráveis no seu estado de humor, descrevendo que quanto mais

velhos são os cuidadores, maior é a depressão, menor é o vigor, maior é a fadiga e a percepção da confusão [4], os resultados obtidos com a avaliação diagnóstica, complementada pelos instrumentos e aspetos já referidos permite constatar a necessidade de uma intervenção especializada e estruturada. Todos os participantes apresentavam algum tipo de sofrimento perante esta situação de saúde e todos a consideram particularmente difícil, sendo a violência a maior preocupação e onde todos referem apresentar maiores dificuldades. Apurou-se ainda que nenhum destes participantes vivenciou neste doente uma situação de tentativa de suicídio.

A propósito do futuro dos doentes, todos os cuidadores manifestaram alguma preocupação, sendo que nos doentes mais novos essa preocupação estava relacionada com a sua formação e outras questões profissionais, com a possibilidade de ter um emprego e constituir vida própria, nos doentes mais idosos verificou-se haver uma maior preocupação com a possibilidade de obter outro tipo de apoios, nomeadamente económicos. Quase sempre estes familiares referiam fracos recursos de apoio. Praticamente todos os participantes tinham ajuda de outro familiar no domicílio. De salientar que a maioria também demonstrou encontrar algum conforto emocional na dimensão religiosa.

A análise da interação de cada situação ia sendo feita no final de cada sessão ou logo que possível. Contudo, no final foi necessário rever todos os dados, reflectir e pensar a forma como se estava a fazer a análise de cada um, o que levou a perceber que estava a ocorrer uma evolução, quer nos registos, quer na própria análise da intervenção. Isto deve-se ao facto da necessidade de procura de soluções para as dificuldades que se nos colocavam e que obrigavam a uma pesquisa constante contribuindo para a consolidação das competências. Todo este investimento implicou um grande rigor na avaliação diagnóstica, no planeamento e a na permanente reformulação da intervenção.

Na avaliação final, praticamente todos os participantes destacaram como importante a continuidade destas intervenções com outros familiares, salientando como essencial o conhecimento adquirido sobre a doença e a forma de lidar com os problemas do dia-a-dia, a possibilidade de diminuir falsas crenças e a noção com que ficam dos avanços da ciência no desenvolvimento das possibilidades de tratamento. Este aspeto foi interpretado como tendo deixado algum raio de esperança, ainda que ténue, na evolução da doença e do tratamento do seu familiar. No entanto, entre os participantes era unânime a opinião de que o tratamento medicamentoso era fundamental para o controle da doença.

De salientar uma referência de um dos participantes: “...*sinto-me muito mais segura...parece que agora já não estamos perante uma doença desconhecida e misteriosa... mas não deixa de assustar...*” sic.

Assim, na globalidade, relativamente aos cuidadores informais, constatamos pelas suas afirmações, que:

- Os CI não explicam nem compreendem plenamente a doença mental do seu familiar, porém, reconhecem a importância de serem capacitados para lidar com os respectivos sinais e sintomas, aprenderem a atuar em situações de crise e saber onde procurar ajuda;
- Os Cuidadores Informais reconhecem e atribuem um relevante significado terapêutico às intervenções psicoeducativas;
- Os CI reconhecem ao enfermeiro especialista em saúde mental, competências para desenvolver este tipo de intervenções;
- O CI capacitado responsabiliza-se mais facilmente pela continuidade da prestação de cuidados e pelo controlo sobre as intervenções e decisões face aos aspetos da doença.
- Para a família o único objetivo é o bem-estar da pessoa doente, nem que para isso as suas próprias necessidades fiquem para segundo plano.

Até ao final da elaboração deste relatório, nenhum dos doentes familiares dos participantes voltou a ser internado. Sabe-se, no entanto, que têm frequentado a consulta externa e, por informações dos médicos assistentes nas reuniões clínicas da equipa, que, de uma forma geral, “...*está muito bem*”, sic. Relativamente à eficácia da Psicoeducação, enquanto intervenção sistematizada, confirma-se o apresentado por diversos estudos [43; 44; 45; 50; 52; 54], verificando-se que a psicoeducação - quando associada ao tratamento medicamentoso aumenta a possibilidade de sucesso do tratamento; favorece a diminuição de recaídas; diminui os aspetos ancorados a questões de ordem moral, religiosa ou social; favorece a reintegração social; reduz a sobrecarga do cuidador e diminui a emoção expressa e facilita a reintegração social.

Durante a pesquisa bibliográfica foi consultada uma metanálise sobre esta problemática. A pesquisa revisita as características comuns aos diferentes procedimentos terapêuticos e sugere algumas recomendações práticas para a utilização das práticas psicoeducativas. Este trabalho apresenta um resumo cronológico dos principais estudos internacionais

sobre intervenções familiares em esquizofrenia nas décadas de 1970, 1980 e 1990, tendo estes autores [58] centrado a sua pesquisa nas duas últimas décadas referidas.

Assim, fazem referência a toda uma bagagem experimental acumulada que lhes permite apresentar conclusões com “suficiente evidência científica” [58:678]. Dessas conclusões salienta-se: Eficácia das intervenções; componentes das intervenções familiares; duração das intervenções; modalidade da intervenção; fases da doença e barreiras à implementação das intervenções familiares.

Um outro ponto que mereceu a nossa atenção foi o relativo às barreiras à implementação deste tipo de atividades. Na verdade, dizem os autores, parece até um paradoxo que, perante tanta evidência sobre as vantagens destas intervenções, não se tenha já universalizado o seu uso nos serviços de saúde. Deduzem, portanto, que seja, entre outras, pelas seguintes razões: “a) *los responsables de los servicios de salud mental no confían en las evidencias científicas; b) el peso de otras teorías, como las psicoanalíticas, sistémicas, estratégicas o humanistas en los profesionales margina la aplicación de estos procedimientos; c) los profesionales continúan ignorando a las familias como objetivo e recurso asistencial; d) la aplicación de estas terapias supone tener que persuadir a demasiadas personas; e) sería necesario un alto nivel de formación e cualificación en los equipos y un cambio en las rutinas clínicas de intervención*” (Halweg & Wiedemann, 1999; Lehman, 2000) cit. por [58:679].

Um dos aspetos que nos interessa ressaltar é a duração das intervenções. Alguns estudos consultados [43; 50; 58] referem a existência de programas breves ou muito breves com a duração oscilando entre 6 e 15 sessões, ou programas com formatos intermédios, que variam entre 9 a 18 meses, contudo, referem como inadequados os programas breves, aconselhando a duração mínima de 9 meses a um ano e a duração óptima de 2 anos com apoio posterior de modo a que a família se sinta permanentemente apoiada.

A intervenção por nós delineada e posta em prática teve a duração de cerca de dois meses e podemos considerar que os resultados obtidos são satisfatórios, porquanto importa perceber como é importante olhar os cuidadores informais enquanto parceiros dos cuidados e não como futuros clientes. Foi sempre nossa intenção ajudar os participantes a abordar as suas experiências, problemas e sentimentos de forma genuína, não rejeitando em momento algum, as capacidades que estes têm de enfrentar as suas incoerências e dando-lhe sempre feed-back do conteúdo e dos sentimentos que tinham expressado.

3.3. ANÁLISE REFLEXIVA SOBRE COMPETÊNCIAS MOBILIZADAS E ADQUIRIDAS

*“A jornada mais interessante que o ser humano pode empreender não é a que ele faz quando viaja pelo espaço ou navega na Internet. Não! A viagem mais interessante é a que ele empreende quando se interioriza, quando caminha pelas avenidas do seu próprio ser e procura as origens da sua inteligência e os fenómenos que realizam o espectáculo da construção de pensamentos e da «fábrica das emoções» ”.*¹⁶

É exigido ao enfermeiro que cuida em saúde mental e psiquiatria um conjunto de características, ou seja, um saber estar que implica determinadas aprendizagens no sentido de se tornar disponível, assertivo, compreensivo, empático, com capacidade de escuta, saber quando deve falar e a respeitar os momentos de silêncio, entre outros. Este dito processo de aprendizagem que só se torna possível em contexto prático, dita por si só, a aquisição de competências específicas ao contexto de trabalho.

Da mesma forma, ao enfermeiro especialista em saúde mental é também exigido que consolide essas competências e desenvolva outras no sentido de dar respostas mais eficazes, às situações de saúde dos clientes (doente/família/comunidade)¹⁷, no sentido de facilitar a aprendizagem de condições, oportunidades e meios que facilitem quer a vida em sociedade quer a reintegração das pessoas que em determinados momentos, por um qualquer episódio de crise se viram privadas desse “poder estar em sociedade”.

As atuais competências específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Mental¹⁸ são as seguintes:

- 1- “Detém um elevado conhecimento e consciência de si enquanto pessoa e enfermeiro, mercê de vivências e processos de auto-conhecimento, desenvolvimento pessoal e profissional.
- 2 - Assiste a pessoa ao longo do ciclo de vida, família, grupos e comunidade na optimização da saúde mental.

¹⁶ CURY, Augusto – Inteligência Multifocal. Cascais. 1ª Ed. Editora Pergaminho. 2007 ISBN 978-972-711-4

¹⁷ “Só se conseguirá um maior grau de humanização dos cuidados se os mesmos se centrarem no doente, família e comunidade que são a justificação plena do sistema de saúde”. – Carta dos Direitos e Deveres dos Doentes. DGS (1999)

¹⁸ Ordem dos Enfermeiros - «Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Mental». Lisboa. Ordem dos Enfermeiros. 2010.

3 - Ajuda a pessoa ao longo do ciclo de vida, integrada na família, grupo e comunidade a recuperar a saúde mental, mobilizando as dinâmicas próprias de cada contexto.

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”.

Com base nesta descrição das competências ora publicadas imaginamos que aqui seria previsível encontrar uma descrição completa das competências desenvolvidas durante este período de formação. Todavia, existe já um percurso anterior que nos proporcionou a aquisição de todo um conjunto de competências de avaliação diagnóstica, planeamento e intervenção terapêutica que permitiram avançar para um novo momento de formação e implementação de novas intervenções com o objetivo não só de aprimorar as anteriores como também adquirir um conjunto de conhecimentos que nos possa dar um suporte científico capaz de nos elevar a um nível superior na nossa carreira profissional. A um nível superior na forma de atuar profissionalmente. A um nível superior na forma de olhar o Outro. Sim, porque a obtenção do grau de Mestre em Enfermagem implica a aquisição de um conjunto de conhecimentos científicos considerável.

A motivação e o empenho colocados num trabalho desta natureza, leva-nos a acreditar que as experiências acumuladas ao longo da vida se repercutem nas questões profissionais, traduzidas por um desenvolvimento de competências que se associa ao prazer de ir mais além. O contacto com o Outro e a intencionalidade colocada nas nossas ações distingue-nos daqueles que comunicam apenas, com a esperança que a sorte ou o acaso garantam o seu sucesso. É esta individualidade exclusiva que nos permite afirmar “Hoje eu ajudei alguém”. É esta individualidade exclusiva que nos permite assumir uma maturidade e crescimento próprio capaz de afirmar “Eu sou capaz de ajudar ainda melhor”.

É através da comunicação que os seres humanos transmitem os seus pensamentos, ideias, emoções e sentimentos, revelando-se esta como um instrumento capaz de permitir que as pessoas se compreendam, aceitem e ajudem.

A ajuda que o enfermeiro tem capacidade de prestar é muito especial e diferente de qualquer outra, dentro ou fora da área da saúde. Contribuindo para este facto, a formação e a experiência adquirida, que lhe proporciona características profissionais únicas, pela importância de que se revestem e, principalmente, pelo significado que

assume para o utente quando estabelece relações empáticas, sobretudo na área da saúde mental, em que as relações significativas são deveras importantes.

Desenvolver um conjunto de atitudes e habilidades comunicacionais e terapêuticas avançadas, em torno de um constructo multidimensional tornou-se o grande objetivo deste momento académico. Na intervenção apresentada neste relatório, as competências globais já adquiridas em anteriores momentos formativos e consolidadas pela prática clínica permitiram obter um conhecimento aprofundado dos clientes. O auto-conhecimento, a consciência de nós próprios e o desenvolvimento pessoal e profissional, obtido com a pesquisa bibliográfica, a interação e a reflexão sobre a ação, consolidaram os saberes que permitiram fornecer uma ajuda efetiva.

Tudo o que fazemos parte de um conhecimento, que pode ser teórico, mas que tem que ser adaptado a uma prática concreta que se planeia ou que se nos depara. Esta dimensão esteve presente também na intervenção aqui reflectida. Por ser uma experiência nova implicou a aquisição de novos saberes teóricos com que se pudesse consolidar a nossa ação e torná-la eficaz. Embora conscientes de que “Possuir conhecimentos ou capacidades não significa ser competente” [59:16], é no agir e aos olhos de quem beneficia dessa ação que a competência se revela. “A competência não está nos recursos (conhecimentos e capacidades...) a mobilizar, mas na mobilização em si desses recursos” [59:17].

Uma outra autora define competência clínica em enfermagem como “um conjunto integrado que supõe a mobilização das capacidades cognitivas e sócio-afetivas da enfermeira, de saberes teóricos, organizacionais e procedimentais, tanto como habilidades técnicas e relacionais aplicadas a situações de cuidados, o que lhe permite exercer a sua função ao nível da excelência” [53:4].

Analisar a prática profissional é “pô-la a nu”, é reflectir sobre o que se fez, pô-se em causa, confrontar resultados, discutir ideias e agir em conformidade. Tantas vezes temos convicções pessoais, porém, estas só se tornam um saber efectivo, quando sujeitas à crítica de outros.

Por isso, tornar público estes saberes significa assumir as nossas novas competências. Significa assumir um compromisso profissional, garantindo a autonomia e desenvolvimento da profissão, e social, de proteção, prevenção e promoção da saúde dos cidadãos. Significa ainda o assumir de um maior envolvimento pluridisciplinar. Ou seja, acresce às razões acima indicadas a clarificação junto dos outros profissionais de

saúde das competências avançadas do enfermeiro especialista em saúde mental e psiquiátrica com o grau de mestre.

Avançadas sim! Não com a crença errônea de que “adquirimos umas, deixemos para trás as outras” mas sim com a convicção de que às competências de perito ainda é possível adicionar outras, subir mais um nível. Quer dizer, dar respostas globais, isto é, deixar de se centrar no problema e responder à Pessoa na sua totalidade.

Cada um constrói em cada momento académico um mundo de conhecimento, científico ou não, e identifica-o como seu, assim como o interpreta de acordo com as suas vivências anteriores, sejam sucessos ou dificuldades. Na nossa prática diária muitas vezes não fazemos mais do que repensar o já pensado, recolocando as peças, tentando encontrar uma configuração que possa explicar determinado acontecimento ou fenómeno vivenciado e respetivas consequências.

Importa, assim, olhar um pouco para trás e reflectir o percurso já feito, na expectativa de nutrir um processo de mudança que nos conduza à confirmação que a enfermagem é uma profissão dinâmica, que incorpora permanentes mutações evolutivas que objectivam restaurar e manter a autonomia da Pessoa em todos os momentos do ciclo vital.

O texto aqui apresentado apenas serve como complemento à análise do percurso e da evolução das nossas competências. Todas as etapas deste momento académico foram, em simultâneo, uma verdadeira análise da nossa vida pessoal e profissional. Em todas elas nos revimos nas várias vertentes da vida. Em todas elas recordamos muitos doentes que cuidámos, reconhecendo o que poderíamos ter feito e não fizemos, e porque não fizemos. Em todas elas revivemos muitos momentos pessoais. Através de todas elas percebemos quem somos, donde viemos e para onde queremos ir.

Este foi, sem dúvida, um período de aprendizagens construídas com base na descoberta e criação, resultante das múltiplas reflexões e encontros na vida e na profissão, que nos permitiram a construção de uma identidade no sentido da interiorização de qualidades e atributos com vista à excelência da prática de enfermagem. Tentámos, e continuaremos a tentar, abraçar todas as oportunidades que nos possam facilitar a concretização dos nossos objetivos. Todo este recordar, reviver e rever se tornou num grande momento reflexivo, construtor em si mesmo de um conjunto de competências.

Uma reflexão pessoal sobre a prática diária, o contexto em que ela se desenvolve, os valores em que acreditamos, a nossa própria existência e o desenvolvimento pessoal

e profissional implicado, foram alguns dos motivos que levaram à concretização deste momento acadêmico. Acreditamos pois que foi intenso mas bastante profícuo.

Das dificuldades se fizeram aprendizagens, dos obstáculos se fizeram recursos; todo o percurso tinha um objetivo: o aprimorar de competências com o fim último de uma melhor prestação de cuidados. Isso foi conseguido! Todavia, este percurso não pode ficar jamais terminado, a busca da excelência deve continuar.

Ser Mestre em enfermagem de saúde mental e psiquiatria, não é só fazer um curso de mestrado, ser Mestre em enfermagem de saúde mental e psiquiatria é mais do que isso, é construir e construir-se, ao longo do tempo, numa prática pessoal e profissional de excelência.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 1 – CARDOSO, Lucilene; Galera, Sueli Aparecida Frari – O Cuidado em Saúde Mental na Actualidade. **Revista da Escola de Enfermagem da USP** [Em linha] v. 45, n.3 (2011) 687-691 [Consulta 22 dezembro 2011]. Disponível em: <URL:<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v45n3/v45n3a20.pdf>> ISSN 0080-6234
- 2 – MILLER GUERRA, J. – A Formação Histórica dos Erros e Preconceitos em Higiene Mental. In DIAS CORDEIRO, J. C. – **Manual de Psiquiatria Clínica**. Lisboa. Fundação Calouste Gulbenkian. 2005. ISBN 972-31-0939-5
- 3 – LEFF, Julian (coord.) **Cuidados na Comunidade – Ilusão ou realidade?**. Lisboa: Climepsi Editores. 2000. ISBN 972-8449-47-X
- 4 – LAGE, Isabel – Avaliação dos Cuidados Informais aos Idosos: Estudo do Impacto do Cuidado no Cuidador Informal. **Dissertação de Doutoramento em Ciências de Enfermagem**; Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar da Universidade do Porto. [Em linha], (2007), pp. 72, 412/413 [Consulta 20 dezembro 2011], Disponível em: <URL:<http://www.repositorio-aberto.up.pt/>>
- 5 – PORTUGAL - Direção-Geral da Saúde. Direção de Serviços de Planeamento. Direção de Serviços de Psiquiatria e Saúde Mental - **Rede de Referência de Psiquiatria e Saúde Mental** – Lisboa: Direção-Geral da Saúde, 2004. ISBN: 972-675-089-X
- 6 – PRIEBE, Stefan - Ensuring and improving quality in community mental health care. **International Review of Psychiatry** [Em linha] nr.12, (2000), p. 226-232 [Consulta 27 dezembro 2011] Disponível em: <URL:<http://webspace.qmul.ac.uk/spriebe/publications/pub%20by%20year/2000/2000%20-%20Ensuring%20and%20improving%20quality%20in%20community%20mental%20health%20care%20-%20Int.Rev.ofPsych%2012,%20226-232.pdf>> ISSN 1369-1627
- 7 – REBELO, Luis – **Medicina Familiar – O doente com Artrite Reumatoide e a sua Família**. Lisboa: Ed.Temática. 1998. ISBN 972-8439-02-4
- 8 – ORDEM DOS ENFERMEIROS - Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem. **Divulgar**. Lisboa. Ordem dos Enfermeiros, 2001.
- 9 – COELHO, Maria Teresa Vieira – Comunicação Terapêutica e Saúde Mental. In **Do Diagnóstico à Intervenção em Saúde Mental**. Porto. Sociedade Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental, 2010. ISBN 978-989-96144-2-0. Pt.14, pp 116-122
- 10 – LAKATOS, Eva Marina; MARCONI, Marina de Andrade. **Metodologia do trabalho científico**. 7.ed. São Paulo: Atlas, 2006. ISBN 978-85-224-5425-9

- 11 – HESBEEN, Walter – **Qualidade em enfermagem pensamento e ação na perspectiva do cuidar**. Loures: Lusociência. 1998. ISBN: 972-8383-20-7
- 12 - RUGGERI Mirella, et al - Definition and prevalence of severe and persistent mental illness. In **British Journal of Psychiatry** [Em linha] Volume: 177; (2000) pp149-155 DOI: 10.1192/bjp.177.2.149 [Consulta 27 dezembro 2011] Disponível em: <URL:<http://bjp.rcpsych.org/content/177/2/149.full#>>
- 13 – GRUPO DE TRABAJO DE LA GUÍA DE PRÁCTICA CLÍNICA DE INTERVENCIONES PSICOSOCIALES EN EL TRASTORNO MENTAL GRAVE. **Guía de Práctica Clínica de Intervenciones Psicosociales en el Trastorno Mental Grave**. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad y Política Social. Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud-I+CS; 2009. ISBN: 978-84-613-3370-7
- 14 – FRANCES, Allen; Ross, Ruth – **DSM-IV, Casos clínicos – Guia para o diagnóstico diferencial**. Lisboa, Climepsi Editores. 1999. ISBN 972-8449-41-0
- 15 – RANCHER, J. B. – Bleurer, entre psiquiatria e psicanálise? – In **Dementia Praecox ou Grupo das Esquizofrenias**. Lisboa, Climepsi Editores, 2005. ISBN 972-796-132-0. pp 21-43
- 16 – LARA, Diogo R. et al – Esquizofrenia. In KAPCZINSKI, Flávio et al. – **Bases Biológicas dos Transtornos Psiquiátricos**. 2ª Edição. Porto Alegre. Artemed. 2004. ISBN 85-363-0283-6
- 17 – CATENA, Rozani Maria; Galera, Sueli A. Frari - Doente mental e família: estes desconhecidos. In **Ata Paulista de Enfermagem** [Em linha] v.15, nº1 (2002) 53-58. [Consulta: 29 dezembro 2011]. Disponível em: <URL:http://www.unifesp.br/denf/acta/2002/15_1/pdf/art7.pdf> ISSN 0103-2100
- 18 – CALVACANTE, António Mourão – Psiquiatria, outros olhares – a família do esquizofrénico. In **Psychiatry on line Brasil** [Em linha] vol.8- Nº1 (2003), s.p [Consulta 11 de dezembro 2011]. Disponível em: <URL:www.polbr.med.br/ano03/mour0103.php>
- 19 – GONÇALVES PEREIRA, Manuel – Saúde e doença Mental na família. In **Do Diagnóstico à Intervenção em Saúde Mental**. Porto. Sociedade Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental, 2010. ISBN 978-989-96144-2-0. Pt.3, pp 36-41
- 20 – FLORIANI, Ciro Augusto – Cuidador familiar: sobrecarga e proteção. **Revista Brasileira de Cancerologia**. [Em linha] 50 (4) (2004), 341-345. [Consulta 2 de janeiro 2012]. Disponível em: <URL:www.inca.gov.br/rbc/n_50/v04/pdf/secão5.pdf>

- 21 – GUIMARÃES, Paula – A pessoa Idosa e a Sociedade – Perspetiva Ética. **Coleção Bioética**. Lisboa. (2000) Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida
- 22 – JONES, Elsa – **Terapia dos sistemas familiares**. Lisboa: Climepsi, 2004. ISBN 972-796-123.
- 23 – ALARCÃO, Madalena – **(Des)Equilíbrios Familiares** - 3ª Ed. Coimbra: Quarteto, 2006. ISBN 989-558-067-3.
- 24 – MELO, Mónica Cristina Batista et al – A Família e o Processo de Adoecer de Câncer Bucal. **Revista Psicologia em Estudo**. [Em linha] v. 10, n.3 (2005) 413-419 [Consulta 22 outubro 2011]. Disponível em: <URL:<http://www.scielo.br/pdf/pe/v10n3/v10n3a08.pdf>> ISSN 1413-7372
- 25 – DIAS, Carlos Amaral – Prefácio. In MARQUES, Sónia Catarina Lopes – **Os cuidadores informais de doentes com AVC**. Coimbra, Formasau, Formação e Saúde Lda. 2007. ISBN 972-8485-78-6
- 26 – ENELOW, Allen J. et al – **Entrevista clínica e cuidados ao paciente**. 4ª ed. Lisboa: Climepsi. 1999. ISBN: 972-95908-9-3
- 27 – GOMES, Ana Margarida Rodrigues – O Cuidador e o doente em fim de vida – família e/ou pessoa significativa. **Enfermeria Global**. [Em linha] 2010; ISBN 1695-6141. vol.18, pp.1-9[Consulta 11 de dezembro 2011]. Disponível em: <URL:http://scielo.isciii.es/pdf/eg/n18/pt_revision3.pdf>
- 28 – SEQUEIRA, Carlos Alberto da Cruz – **Cuidar de idosos com dependência física e mental**. Lisboa: Lidel, 2010. ISBN 978-972-757-717-0
- 29 – MARTÍN, Ignacio – O Cuidado Informal no Âmbito Social. In PAÛL, C.; & FONSECA, A. M. (Coord.) – **Envelhecer em Portugal**. Psicologia, saúde e prestação de cuidados. Lisboa: Climepsi Editores. 2006. ISBN: 972-796-185-1
- 30 – FERREIRA, Maria de Fátima – **Cuidar no Domicílio: Avaliação da Sobrecarga da Família/Cuidador Principal no Suporte Paliativo do Doente Oncológico**. Lisboa: UCP. Cadernos de Saúde. 2009, Vol. 2, nº 1. ISSN: 1647-0559
- 31 – MARTINEZ, Alfredo et al – Sobrecarga de los cuidadores familiares de pacientes com esquizofrenia: fatores determinantes. **Anales Sis San Navarra** [Em linha] v. 23, Supl. 1 (2000) 101-110 [Consulta 22 dezembro 2011] Disponível em: <URL:<http://www.cfnavarra.es/salud/anales/textos/vol23/suple1/pdf/10%20sobrecarga.pdf>>
- 32 – PETRONILHO, Fernando Alberto Soares – A transição dos membros da família para o exercício do papel de cuidadores quando incorporam um membro dependente no

- auto-cuidado: Uma revisão da literatura. **Revista Investigação em Enfermagem**. ISSN 0874-7695. Nº 21 (2010) pp. 43-58
- 33 – ZIPURSKY, Robert B. ; Schulz, Charles S. – **As fases iniciais da esquizofrenia**. Lisboa. Climepsi Editores. 2003. ISBN 972-796-066-9
- 34 – SCAZUFCA, Marcia – Abordagem familiar em esquizofrenia. In **Revista Brasileira de Psiquiatria** [Em linha] Nº 22 (Supl I) (2000), 50-52 [Consulta 11 de dezembro 2011]. Disponível em: <URL: <http://www.scielo.br/pdf/rbp/v22s1/a17v22s1.pdf>> ISSN 1516-4446
- 35 – MARTINS, Teresa, et al – Estudo de Validação do Questionário de Avaliação da Sobrecarga para Cuidadores Informais. **Psicologia, Saúde & Doenças**. [Em linha], vol.4, nº1 (2003) p.131-148. [Consulta 13 dezembro 2011]. Disponível em: <URL:http://www.scielo.oces.mctes.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1645-00862003000100009&lng=pt&nrm=iso> ISSN 1645-0086.
- 36 – MARAU, Josefina – O Cuidador Familiar. **Medicina Geral e Familiar** [Em linha], 25 (2000) s.p. [Consulta 13 outubro 2011]. Disponível em: <URL: http://csgois.web.interacesso.pt/MGFV001MASTER/textos/13/25_texto.html >
- 37 – FERNANDES, Jacinta de Jesus – **Cuidar no Domicilio - A Sobrecarga do Cuidador Familiar**. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. 2009. Tese de Mestrado
- 38 - BEUTER, Margrid – A Sobrecarga do Familiar no Cuidado Domiciliário. **Revista de Enfermagem da UFPE**. ISSN: 1981-8963. 3 (3). (2009) pp. 256-262.
- 39 – ALVES, Giovanna G. S. - **Sobrecarga e Fatores Associados em Cuidadores de Jovens Entre 18 e 24 Anos com Transtorno de Humor Bipolar e Unipolar**. Universidade Católica de Pelotas. Pelotas, RS. 2011. Tese de Mestrado
- 40 – REIS, Luís Filipe – Intervenções Psicoeducativas nas Famílias de Esquizofrénicos. In **Psilogos – Revista do Serviço de Psiquiatria do Hospital Fernando da Fonseca**. Sintra, 2004. ISSN 1646-091X. Vol.1 – Nº 1, pp. 19-41
- 41 – SCAZUFCA, Marcia – Avaliação de emoção expressa (EE) em familiares de pacientes psicóticos. **Revista Psiquiatria Clínica**. [Em linha], 25 (6) Edição Especial (1998) p.368-373. [Consulta 13 dezembro 2011]. Disponível em: <URL:<http://www.hcnet.usp.br/ipq/revista/vol25/n6/psi256f.htm>> ISSN 0101-6083.
- 42 – SANTOS, José Carlos; Saraiva, Carlos Braz; Sousa, Liliana – Emoção Expressa: Caracterização, estabilidade e Importância no Para-suicídio Recorrente. **Revista Referência**. ISSN 0874-0283. II série, Nº 1 (2005) p.39-51

- 43 – REIS, Filipe Damas et al. – A Emoção Expressa das Famílias e o Tratamento de Doentes Esquizofrénicos Crónicos. **Revista PSICOLOGIA**. Vol. XIV. Nº 1 (2000) p. 51-63
- 44 – REIS, F – Intervenção Psicoeducativa nas Famílias de Esquizofrénicos. In **PsiLOGOS, Revista do Serviço de Psiquiatria do Hospital Fernando Fonseca**. ISSN: 1646-091 X, Vol. 1; Nº. 1, (Jul 2004), 19-41
- 45 – YACUBIAN, Juliana; Neto, Francisco L. – Psicoeducação Familiar. **Família Saúde e Desenvolvimento** [Em linha], v.3, n.2 (2001) p.98-108. [Consulta 31 outubro 2011]. Disponível em: <URL: <http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs2/index.php/refased>> ISSN 1517-6533.
- 46 – REGULAMENTO n.º 129/2011 - Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Mental. In **DECRETO LEI – 2ª Série – Nº 35 - 18 de fevereiro de 2011**
- 47 – FREITAS, J.C. – **Conceção de um programa de psicoeducação para indivíduos com primeiro surto psicótico**. Porto. Universidade do Porto. Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação. 2010. Dissertação de Mestrado
- 48 – FALLON, Ian R. H. et al. – **Family care of Schizophrenia**. 1ª Edição, New York. Guilford Press. ISBN 089-862-049-X
- 49 – ANDRADE, A.C.F. - A abordagem psicoeducacional no tratamento do transtorno afetivo bipolar. **Revista de Psiquiatria Clínica**. [Em linha] 26(6) (1999); pp.1-8 [Consulta 2 de dezembro de 2011] Disponível em: <URL:<http://www.hcnet.usp.br/ipq/revista/vol26/n6/art303.html>> ISSN 0101-6083
- 50 – CARRAÇA A. et al. – Intervenção Psicoeducativa em Enfermagem: Contributos para a gestão da ansiedade e sobrecarga familiar. **Revista de Psiquiatria**, Hospital Júlio de Matos, ISSN 0871-1534. 22 (3) (2010) p.151-158.
- 51 – GONÇALVES PEREIRA, Manuel; Xavier, Miguel; Neves, António; Barahona-Correa, Bernardo; Fadden, Gráinne - Intervenções Familiares na Esquizofrenia. Dos aspetos Teóricos à Situação em Portugal. **Ata Médica Portuguesa**. Lisboa, 2006. ISSN 1646-0758. N.º 19, pp. 1 a 8.
- 52 – MENEZES, Sarita Lopes; Mello e Souza, Maria Conceição Bernardo – Grupo de Psicoeducação no transtorno afetivo bipolar: reflexão sobre o modo asilar e o modo psicossocial. **Revista da Escola de Enfermagem da USP** [Em linha] v. 45, n.4 (2011) 996-1001 [Consulta 22 novembro 2011]. Disponível em: <URL: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v45n4/v45n4a29.pdf> > ISSN 0080-6234

- 53 – PHANEUF, Margot – **Comunicação, entrevista, relação de ajuda e validação**.1ª ed. Loures: Lusociência, 2005. ISBN: 972-8383-84-3
- 54 – COLOM, Francesc; Vieta, Eduard - Melhorando o desfecho do transtorno bipolar usando estratégias não farmacológicas: o papel da psicoeducação. **Revista Brasileira de Psiquiatria**. [Em linha] Nº 26 (Supl III) (2004), 47-50 [Consulta 17 de dezembro 2011]. Disponível em: <URL:<http://www.scielo.br/pdf/rbp/v26s3/22340.pdf>> ISSN 1516-4446
- 55 – LEFF, Jullian – Family work for schyzofrenia: Pratical aplicattion. In **Acta Psychiatrica Scandinavica** [Em linha] 102 (Suppl. 407) (2000), 78-82 [Consulta 12 de dezembro 2011]. Disponível em: <URL:<http://www.psychodyssey.net/wp-content/uploads/2011/07/Family-work-for-schizophrenia-practical-application.pdf>> ISSN 0065-1591
- 56 – SEQUEIRA, Carlos Alberto C. – Adaptação e Validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit. **Revista Referência**. ISSN 0874-0283. II série, Nº 12 (2010) p.9-16
- 57 – GARCÍA, Isis et al - Impacto de la duración de la psicosis no tratada (DPNT) en el curso y pronóstico de la esquizofrenia. **Salud Mental** [Em linha], 31 (6). (2008) p.479-485. [Consulta 29 dezembro 2011]. Disponível em: <URL:http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0185-33252008000600008&lng=es> ISSN 0185-3325.
- 58 – FERNÁNDEZ, Óscar Vallina; Giráldez, Serafín Lemos – Dos décadas de intervenciones familiares en la esquizofrenia. **Psicothema** [Em linha], v.12, n.4 (2000) p.671-681. [Consulta 8 outubro 2011]. Disponível em: <URL:<http://www.psicothema.com/pdf/388.pdf>> ISSN 0214-9915.
- 59 – LE BOTERF, Guy – **Desenvolvendo a Competência dos Profissionais**.3ª Ed. Porto Alegre. Artemed, 2003. ISBN 8536301295

BIBLIOGRAFIA

- BAKER, Paula – **Exame psiquiátrico do estado mental**. Lisboa: Climepsi, 2001. ISBN: 972-8449-77-1
- BENNER, Patrícia – **De Iniciado A Perito**. 2ª ed. Lisboa: Quarteto. 2005. ISBN: 989-558-052-5
- CÂMARA MUNICIPAL DE ALCOCHETE – **Concelho local de ação social – Alcochete**. (2006). Disponível em: <URL: www.cm-alcochete.pt/redesocial/pdf/.../PDS_Setembro07.pdf >
- CÂMARA MUNICIPAL DO BARREIRO – **Diagnóstico Social do Concelho do Barreiro**. (2006) Disponível em: <URL: <http://www.cm-barreiro.pt/NR/rdonlyres/274C22EA-392C-4663-A019-73F0E8A347E8/0/DIAGNOSTICOSOCIALCONCELHOBARREIRO.pdf>>
- CÂMARA MUNICIPAL DO MONTIJO – **Plano de desenvolvimento social e de saúde 2007-2009**. (2006). Disponível em: <URL: www.mun-montijo.pt/NR/rdonlyres/655AB473.../pdss_final1.pdf >
- CARVALHO, Joaquim M. Silva – Enfermagem psiquiátrica de consultadoria e ligação: competências do enfermeiro consultor. **Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental**. ISSN 1647-2160. nº 3, (2010). 36-41
- CERQUEIRA, Maria Manuela – **O Cuidador e o Doente Paliativo**. Coimbra: Formasau, 2005. ISBN: 972-8485-49-2
- CURY, Augusto – **Inteligência Multifocal**. Cascais. 1ª Ed. Pergaminho. 2007. ISBN 978-972-711-4
- FIGUEIREDO, Maria Henriqueta J. S.; Charepe, Zaida Borges – Intervenção familiar: dos Conceitos aos Sistemas Terapêuticos. In **Do Diagnóstico à Intervenção em Saúde Mental**. Porto. Sociedade Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental, 2010. ISBN 978-989-96144-2-0. Pt.13, pp 108-115
- JONES, Elsa – **Terapia dos sistemas familiares**. Lisboa. Climepsi, 2004. ISBN 972-796-123-1
- LOPES, Manuel José – **A Relação Enfermeiro-Doente como Intervenção Terapêutica**. Coimbra. Formasau, Formação e Saúde, Lda, 2006. ISBN 972-8485-6-X
- MARQUES, Sónia Catarina Lopes – **Os cuidadores informais de doentes com AVC**. Coimbra, Formasau, Formação e Saúde, Lda. ISBN 972-8485-78-6
- MARTINS, Maria M. – A Família um Suporte ao Cuidar. **Revista Sinais Vitais**. ISSN: 0872-8844. nº 50 (2003) 52-56.

- MORENO, Alfonso Chinchilla – **Las esquizofrenias – Sus hechos e valores clínicos y terapêuticos**. Barcelona, Elsevier Masson. 2008. ISBN 978-84-458-1724-7
- PESSOA, Fernando – **A Mensagem**. Sintra. Colares Editora. 1994. ISBN 972-809-927-4
- PÉREZ-ÁLVAREZ, Marino – Esquizofrenia y cultura moderna: razones de la locura. **Psicothema** [Em linha], v.24, n.1 (2012) p.1-9. [Consulta 24 janeiro 2012]. Disponível em: <URL:<http://www.psicothema.com/pdf/388.pdf>> ISSN 0214-9915.
- PORTUGAL, Direção Geral da Saúde - **Plano Nacional de Saúde 2004-2010 – Saúde Mental e Doenças Psiquiátricas**. Disp. Em: http://www.dgsaude.min-saude.pt/pns/vol2_227.html
- PORTUGAL, Direção Geral da Saúde. **Carta dos Direitos e Deveres dos Doentes**. (1999)
- PORTUGAL, Direção Geral da Saúde - **Rede de Referência de Psiquiatria e Saúde Mental – Lisboa: Direção-Geral da Saúde, 2004**
- PORTUGAL, Ministério da Saúde - **Plano Nacional de saúde Mental 2007-2016 – Resumo Executivo**. Disponível em: <http://www.acs.min-saude.pt/2010/01/08/pnsm-re-2/>
- SAMPAIO, Daniel; GAMEIRO, José – **Terapia Familiar**. 6ª Ed. Lisboa. Edições Afrontamento, 2005. ISBN 972-36-0136-2
- SEQUEIRA, Carlos – **Introdução à prática Clínica – Do diagnóstico à intervenção em enfermagem de saúde mental e psiquiátrica**. 1ª Ed. Coimbra. Quarteto Editora, 2006. ISBN 989-558-083-5
- STUART, G. & LARAIA, M. - **Enfermagem Psiquiátrica** 4ª ed. Rio de Janeiro: Reichmann & Affonso editores. 2002. ISBN: 85-87148-62-1
- WATSON, Jean – **Enfermagem Pós-Moderna e Futura – Um novo paradigma da Enfermagem**. Loures. Lusociência, 2002. ISBN 978-972-8383-37-4

ANEXOS

ANEXO I
Projeto de Psicoeducação para Cuidadores Informais
de Pessoas com Esquizofrenia



DEPARTAMENTO DE PSIQUIATRIA E SAÚDE
MENTAL

PROJETO DE MELHORIA CONTÍNUA DA QUALIDADE DOS CUIDADOS DE
ENFERMAGEM

**“A Psicoeducação como Estratégia de
Suporte aos Cuidadores Informais das**

Joaquim Manuel Silva Carvalho

Enfermeiro - Pós-Licenciatura de Especialização em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiátrica

Mestrando em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiátrica

Barreiro

2011

Creio no mundo como num malmequer
Porque o vejo. Mas não penso nele
Porque pensar é não compreender...
O mundo não se fez para pensarmos nele
(Pensar é estarmos doentes dos olhos)
Mas para olharmos para ele e estarmos de acordo
Eu não tenho Filosofia: tenho sentidos...
Se falo na Natureza não é porque saiba o que ela é,
Mas porque a amo, e amo-a por isso,
Porque quem ama nunca sabe o que ama
Nem sabe porque ama, nem o que é amar...
Amar é a eterna inocência,
E a única inocência é não pensar...

Alberto Caeiro

SUMÁRIO

NOTA INTRODUTÓRIA	4
1. JUSTIFICAÇÃO DO PROJETO.....	5
2. OBJETIVOS	6
3. PARTICIPANTES	7
4. PSICOEDUCAÇÃO	8
5. METODOLOGIA	9
6. RECURSOS E CUSTOS.....	9
7. AVALIAÇÃO DO PROJETO	9
8. NOTA FINAL	10
9. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	11

ANEXOS

Anexo I – Planificação das sessões

Anexo II – Questionário de avaliação de conhecimentos sobre a doença do paciente

Anexo III – Questionário de avaliação do Programa Psicoeducativo

Anexo IV – Escala de Sobrecarga do Cuidador

NOTA INTRODUTÓRIA

Um projeto é algo que surge a partir da identificação de uma necessidade presente, para aplicação futura, com objetivo de operar mudanças, ou seja “(...) *elaborar um projeto é mais do que redigir um documento é, sobretudo, pensar uma maneira de construir uma parte do futuro*” [1]. Quer dizer que “(...) *o projeto não é uma simples representação do futuro, do amanhã, do possível, de uma «ideia», é o futuro «a fazer», um amanhã a concretizar, um possível a transformar em real, uma ideia a transformar em ato(...)*” [2].

Assim, partindo de uma abordagem compreensiva do conhecimento de mim próprio, da realidade e funcionamento deste serviço, pretendo, com a implementação deste projeto, alterar comportamentos e atitudes que se possam traduzir em mudança para os grupos familiares, no sentido de reduzir a sobrecarga do cuidador informal através de uma melhor gestão da doença do paciente, alterando a forma de estar em família, com mais e melhor saúde mental.

Há cerca de 16 anos que desenvolvo a minha atividade profissional em Psiquiatria, sendo fácil perceber, pelas abordagens frequentes dos familiares ou conviventes significativos, o quanto lhes é difícil lidar com alterações provocadas pela doença psíquica. Com a atual conjuntura económica e política é de prever um agravamento das problemáticas familiares, a provocarem graves consequências naqueles que possuem um familiar portador de Esquizofrenia, por exemplo, pelo conseqüente abandono da medicação e outras dificuldades inerentes aos problemas financeiros daí advindes, como sejam o apoio de instituições particulares destinadas ao apoio dessas pessoas, ou até à possibilidade do próprio cuidador informal poder vir a desenvolver qualquer problema psicopatológico.

1. JUSTIFICAÇÃO DO PROJETO

A Saúde Mental e a Psiquiatria em Portugal encontram-se numa fase de grandes mudanças. Tendo em conta o fecho das grandes instituições psiquiátricas, com a respetiva mudança de paradigma, pretende-se que os pacientes passem a permanecer mais tempo na comunidade e no seio familiar.

Todo o processo de capacitação para a ação que objetiva a mudança é, antes de mais nada, um processo educativo. Este projeto aponta, assim, para a necessidade de criação de espaços de aprendizagem, onde sejam estimuladas a reflexão profunda, a troca contínua de experiências vivenciadas pelos cuidadores informais e a busca compartilhada de soluções para os problemas evidenciados com a doença do familiar.

Tal como se pode ler no *Diário da República*, 2.^a série — N.º 35 — 18 de fevereiro de 2011 [3], que diz respeito às competências específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Mental, podemos constatar que este profissional:

- a) Detém um elevado conhecimento e consciência de si enquanto pessoa e enfermeiro, mercê de vivências e processos de auto- conhecimento, desenvolvimento pessoal e profissional;
- b) Assiste a pessoa ao longo do ciclo de vida, família, grupos e comunidade na otimização da saúde mental;
- c) Ajuda a pessoa ao longo do ciclo de vida, integrada na família, grupos e comunidade a recuperar a saúde mental, mobilizando as dinâmicas próprias de cada contexto;
- d) 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.

Pelo que se pode afirmar que a participação do Enfermeiro Especialista em Saúde Mental e Psiquiátrica é fundamental na avaliação, planeamento e implementação de intervenções psicoterapêuticas, no que diz respeito aos fatores biopsicossociais que incidem nas respostas do indivíduo face à doença. Logo, faz todo o sentido que se recorra a estratégias psicoeducativas que possam ajudar a um melhor entendimento da doença mental grave e suas consequências.

Sob este prisma, e a literatura é consensual, aponta-se a Psicoeducação como forma de ir ao encontro do atual paradigma da reforma psiquiátrica complementando o tratamento psico-farmacológico e permitindo uma melhor gestão da doença psiquiátrica.

Este Projeto enquadra-se nos Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem, com uma relevante ligação ao enunciado descritivo 3.5 – A readaptação funcional [8].

2. OBJETIVOS

Tomaram-se como objetivos deste projeto:

Objetivo Geral:

- Que os Cuidadores Informais da pessoa com Esquizofrenia melhorem a gestão da vida pessoal e familiar diminuindo os reinternamentos do familiar doente e o próprio risco de desenvolver algum tipo de psicopatologia, através da aquisição de conhecimentos sobre a doença do familiar e com a consequente diminuição da sobrecarga do cuidador informal.

Objetivos específicos:

- Que os Cuidadores Informais fiquem a conhecer os principais aspetos da doença do seu familiar, identificando preconceitos, esclarecendo falsas crenças e reduzindo a sensação de culpa e/ou fracasso;

- Que os Cuidadores Informais aprendam a identificar e monitorizar os sinais de alerta;

- Que os Cuidadores Informais aprendam a lidar com a agressividade, com os quadros delirantes e alucinatórios e com as alterações emocionais e do afeto;

- Que os Cuidadores Informais fiquem a conhecer a medicação adequada para aquela doença e aprendam a lidar com a renitência à toma da mesma;

- Que os Cuidadores Informais fiquem a conhecer os riscos para o doente, do consumo de substâncias aditivas, tais como drogas ilícitas, álcool ou café;

- Que os Cuidadores Informais encontrem estratégias de redução do stress, aprendam a lidar melhor com as suas emoções, sentimentos e angústias.

- Que os Cuidadores Informais identifiquem soluções para os principais problemas quotidianos relacionados com a doença, fiquem a conhecer alguma legislação aplicável e recursos comunitários.

3. PARTICIPANTES

A Família constitui o primeiro e mais importante grupo social da pessoa, bem como o permanente quadro de referência que é estabelecido através das relações de identificação que a criança criou durante o seu desenvolvimento. É através da família que o ser humano se relaciona e interage com o grupo social alargado em que se integra. Porém, às vezes, enquanto profissionais de saúde, parece que pensamos que a família deixa de existir porque o doente está internado, só nos preocupando com ela aquando da preparação da alta ou para a comunicação de uma má notícia.

Contudo, os familiares são muito importantes para o processo de recuperação e reabilitação do doente. Esta e os amigos são a principal rede de apoio a doentes psíquicos. Em geral, são os primeiros a notar que algo está errado com a pessoa doente. Ou seja, muitas vezes são os primeiros a identificar os sinais e sintomas da esquizofrenia, por exemplo, embora possam não os conhecer e identificar, mas caracterizam-nos, ainda que com maior ou menor rigor, adictos a uma linguagem e cultura popular.

Estas famílias experienciam momentos duros, mesmo que suportados com mais ou menos coragem e determinação, condições socio-económicas ou culturais diferentes, ou ainda com diferentes capacidades de acesso a qualquer forma de apoio ou recursos de saúde.

Os familiares/convivente significativo podem ser uma preciosa ajuda no fornecimento de informações sobre o doente e a doença, mas para isso precisam de ser capacitados para tal. São eles que dão continuidade à prestação de cuidados após a alta, facto pelo qual se tornam cuidadores informais.

A partilha de informação e o ensino que lhes é feito, principalmente no reconhecimento de sinais de descompensação e dos recursos que têm ao seu alcance é também uma grande ajuda. O cuidador informal melhor preparado coopera mais facilmente com os doentes e favorece a prevenção de recaídas. Estes experimentam menos ansiedade, menos pânico e são mais tolerantes com o doente. Estas aprendizagens reduzem o isolamento, possibilitam a troca de experiências e, conseqüentemente, proporcionam maior apoio e conforto, facilitando a funcionamento da família.

Assim, pareceu-nos importante que a população-alvo deste projeto, fossem os cuidadores informais da pessoa com Esquizofrenia, das mais prevalentes do grupo das doenças mentais graves. Entendendo-se por Doença Mental Grave toda a patologia

psiquiátrica que apresenta sintomatologia psicótica¹⁹, excluindo os transtornos de base orgânica [4].

4. PSICOEDUCAÇÃO

São várias as intervenções psicoterapêuticas, com efeitos benéficos na Doença Mental Grave. Geralmente têm como objetivos, o aumento da adesão ao tratamento, a redução de sintomas residuais, a identificação de sintomatologia característica, com a conseqüente prevenção das recaídas, a diminuição das taxas e períodos de internamento e uma melhoria da qualidade de vida de pacientes e familiares [5].

Encontra-se entre essas modalidades não farmacológicas a Psicoeducação, disciplina científica de conhecimento e atuação bidimensional entre a saúde e a educação, que interage com o processo de aprendizagem humano, especialmente orientada para os seus padrões normais e patológicos, considerando a influência do meio na sua trajetória de vida (CAMINHA et al, 2003), cit. por FREITAS (2010, p.16). Ainda segundo esta autora, citando Brown e col. (1962), apesar do conceito de psicoeducação ter sido reportado inicialmente em 1911, só passados cerca de trinta anos é que se assistiu a um maior desenvolvimento deste conceito na literatura da especialidade, tendo sido abordada a psicoeducação como método de mudança de algumas atitudes familiares e forma de prevenção de recaídas em pessoas com psicose esquizofrênica. Mas foi por volta de 1970 que os programas psicoeducativos para familiares de indivíduos com doença mental ganharam um importante papel no plano de reabilitação do utente, começando-se a ouvir frequentemente o termo psicoeducação familiar [5].

A Psicoeducação pode ser desenvolvida individualmente ou em grupo, por diferentes profissionais de saúde, desde que capacitados para lidar com as reações associadas ao tema discutido. Isto porque, embora não seja considerada uma modalidade de psicoterapia, aborda aspetos afetivo-emocionais com o intuito de promover mudanças (...) [6].

Ou seja, estas sessões têm por objetivo não só fornecer suporte mas também ajudar os familiares a mudarem os estilos de relacionamento disfuncional com o doente, assim

¹⁹ Segundo um maior consenso da bibliografia, e com base na CID-10, que considera três dimensões: Diagnóstico clínico; Cronicidade; e o nível de incapacidade social, familiar e laboral.

como ajudá-los a adotar atitudes mais adequadas e facilitadoras da comunicação no seio da família [7].

5. METODOLOGIA

Será utilizada uma metodologia educativa e/ou de suporte, podendo ser de carácter individual ou em grupo, neste caso tendo por base um Programa de Psicoeducação estruturado em oito sessões, com a duração de cerca de 45 minutos cada, abordando conteúdos específicos, nomeadamente, descrição geral da doença, identificação da sintomatologia e sinais de alerta, identificação de quadros delirantes e alucinatórios, como lidar com a agressividade, os riscos do consumo de drogas ilícitas, os problemas do abandono da medicação, como lidar com as suas próprias emoções e sentimentos, como procurar ajuda de um profissional de saúde, ou outros adaptados às necessidades individuais de cada familiar ou cuidador informal, (Anexo I).

As sessões não terão horários definidos, sendo estabelecida a próxima sessão sempre no final da anterior em total concordância com os participantes.

A referenciação poderá ser feita por qualquer técnico do departamento a quem seja solicitada ajuda ou que se aperceba das dificuldades do cuidador informal.

6. RECURSOS E CUSTOS

Tal como já referido anteriormente, relativamente às competências do enfermeiro especialista em saúde mental e psiquiatria, verificando-se que esta é uma atividade compatível com a sua *práxis*, as sessões de intervenção psicoeducativa com os cuidadores informais serão realizadas nas instalações do internamento do DPSM, dentro do horário normal do enfermeiro dinamizador pelo que não implicarão qualquer custo adicional para o Departamento ou para a Instituição.

7. AVALIAÇÃO DO PROJETO

Prevê-se uma avaliação do projeto e apresentação pública dos resultados alcançados a um ano. Esta avaliação será feita através da análise de conteúdo dos questionários de avaliação do programa psicoeducativo, (Anexo III). Contudo, irá sendo feita uma avaliação contínua da intervenção, com o decorrer das sessões, através dos resultados obtidos com a aplicação da escala de Sobrecarga do Cuidador (anexo IV).

8. NOTA FINAL

Este projeto, como qualquer projeto, não é um documento acabado. Em qualquer momento pode ser alvo de alterações estruturais, modificações de conteúdo ou até inviabilizado. Porém, a sua elaboração obrigou-me a uma profunda reflexão e tomada de consciência do caminho a percorrer, uma vez que as circunstâncias do CUIDAR implicam uma grande disponibilidade, assumindo relações que se pretendem continuas, estáveis e plenas de intencionalidade. É isso que as torna terapêuticas!

Cá continuarei de frente para um grande desafio à procura de um triunfo ainda maior.

9. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. ANDER-EGG, E; IDÁÑEZ, M. – **Como Elaborar um Projeto**. 16ª edição. Lisboa. Projeto Atlântida. 1998
2. BARBIER, J. – **Elaboração de Projetos de Ação e Planificação**. Porto. Porto Editora, 1993. ISBN 972-0-34106-8
3. REGULAMENTO N.º 129/2011- Diário da República, 2.ª série — N.º 35 — 18 de fevereiro de 2011
4. GRUPO DE TRABAJO DE LA GUÍA DE PRÁCTICA CLÍNICA DE INTERVENCIONES PSICOSOCIALES EN EL TRASTORNO MENTAL GRAVE. **Guía de Práctica Clínica de Intervenciones Psicosociales en el Trastorno Mental Grave. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad y Política Social**. Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud-I+CS; 2009. ISBN: 978-84-613-3370-7
5. FREITAS, J.C. – **Conceção de um programa de psicoeducação para indivíduos com primeiro surto psicótico**. Dissertação de Mestrado em Psicologia da Saúde. Universidade do Porto. Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação. [Em linha] 2010. Consulta 2.11.2011. Disponível em: <http://www.recoverynetwork.labrp.com/docs/JoanaFreitasTese.pdf>
6. ANDRADE, A.C.F. - A abordagem psicoeducacional no tratamento do transtorno afetivo bipolar. **Rev Psiquiatr Clin**. [Em linha] 1999; 26(6):1-8 Consulta 2.11.2011. Disponível em: <http://www.hcnet.usp.br/ipq/revista/vol26/n6/art303.html> ISSN 0101-6083
7. REIS, F – Intervenção Psicoeducativa nas Famílias de Esquizofrénicos. **PsiLOGOS, Revista do Serviço de Psiquiatria do Hospital Fernando Fonseca**. ISSN: 1646-091 X, Vol. 1; N.º. 1, Jul 2004, pp. 19-41
8. ORDEM DOS ENFERMEIROS – Padrões de qualidade dos cuidados de enfermagem. **Divulgar**, Conselho de Enfermagem, Dez.2001.

ANEXOS

ANEXO I

Planificação das Sessões

Planificação das Sessões Psicoeducativas

Sessão	Objetivos	Atividades	Materiais
1 Apresentação Quem é o Cuidador informal?	<ul style="list-style-type: none"> - Promover o desenvolvimento da relação interpessoal; - Avaliar conhecimentos sobre a doença, motivação e expectativas bem como receios e dificuldades do Cuidador Informal, e apoios que já tem; - Apresentar o conceito de cuidador e o Programa Psicoeducativo; 	<ul style="list-style-type: none"> - Apresentações pessoais e entrevista informal; - Apresentação do Programa e regras de funcionamento; - Apresentação do plano da sessão; - Preenchimento do questionário de avaliação de conhecimentos da doença. - Trabalho de casa. 	<ul style="list-style-type: none"> - Computador portátil; - Video-projetor; - Teste de avaliação de conhecimentos da doença.
2 O que é a Esquizofrenia? Fases da Doença Reconhecer sintomas e sinais de alerta.	<ul style="list-style-type: none"> - Aprender principais aspectos sobre a Esquizofrenia; - Aprender a reconhecer os principais sintomas; - Aprender a identificar os sinais de alerta mais comuns numa recaída; - Ficar a conhecer causas e principais fases da doença. 	<ul style="list-style-type: none"> - Apresentação de PowerPoint com informações gerais sobre o tema; - Conversar sobre os conteúdos da área temática; - Estimular o questionar; - Esclarecimento de dúvidas. 	<ul style="list-style-type: none"> - Computador portátil; - Video-projetor; - Folhetos informativos.
3 Tratamento e Recuperação Prognóstico	<ul style="list-style-type: none"> - Adquirir conhecimentos sobre as principais formas de tratamento; - Adquirir conhecimentos sobre a possibilidade de reabilitação psicossocial; - Conhecer o prognóstico da Esquizofrenia; 	<ul style="list-style-type: none"> - Apresentação de PowerPoint com informações sobre os temas; - Conversa informal sobre os conteúdos da área temática; 	<ul style="list-style-type: none"> - Computador portátil; - Video-projetor; - Folhetos informativos

<p>4</p> <p>Adesão à medicação</p> <p>Gerir a crise e a Agressividade</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Aprender os benefícios da toma da medicação de forma continuada; - Aprender os procedimentos adequados à toma da medicação e as respostas desta no doente. 	<ul style="list-style-type: none"> - Apresentação de PowerPoint com informações sobre os temas; - Conversa informal sobre os conteúdos da área temática; 	<ul style="list-style-type: none"> - Computador portátil; - Video-projetor; - Folhetos informativos.
<p>5</p> <p>Alterações emocionais</p> <p>Consumo de Álcool e outras drogas</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Aprender a diferenciar sinais de alerta, sintomas persistentes, efeitos secundários da medicação e alterações do humor; - Conhecer os efeitos adversos do uso de álcool concomitantemente com a medicação anti-psicótica; - Aprender a abordar estas questões com a equipa de saúde. 	<ul style="list-style-type: none"> - Conversa informal sobre os conteúdos da área temática; - Apresentação de PowerPoint com informações sobre os temas, nomeadamente das desvantagens sobre o consumo de álcool e drogas ilícitas; 	<ul style="list-style-type: none"> - Computador portátil; - Video-projetor; - Folhetos informativos.
<p>6</p> <p>Cuidar de si próprio enquanto cuidador</p> <p>Procurar ajuda do profissional de saúde</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Identificar principais sinais de sobrecarga do Cuidador informal; - Identificar estratégias de redução do stress; - Identificar serviços de assistência de 1ª linha; - Aprender quando deve procurar assistência de um profissional de saúde. 	<ul style="list-style-type: none"> - Apresentação dos vários sinais e sintomas de sobrecarga e stress pelo facto de cuidar de uma pessoa com doença crónica; - Ensino sobre técnicas de relaxamento; - Sugestão de atividades de lazer; - Fornecer informação acerca dos serviços a que recorrer (Centro de saúde; Médico de família; Consulta de Psiquiatria onde o familiar é acompanhado). 	<ul style="list-style-type: none"> - Computador portátil; - Video-projetor; - Folhetos informativos.

<p>7</p> <p>Recursos disponíveis</p> <p>Legislação aplicável</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Aprender a lidar com situações do quotidiano; - Identificar recursos comunitários ou infra-estruturas de apoio; - Conhecer alguma legislação aplicável 	<ul style="list-style-type: none"> - Ensino de algumas formas de lidar com acontecimentos ou problemas do quotidiano relacionado com a doença; - Ensino sobre a forma de encontrar instituições ou associações de apoio a estes doentes (Personna; Centros de Dia; Associações, etc.) - Fornecer explicações sobre o internamento compulsivo, sobre o suprimento da vontade da pessoa sem juízo crítico, sobre os direitos do doente mental, etc; 	<ul style="list-style-type: none"> - Computador portátil; - Video-projector; - Folhetos informativos.
<p>8</p> <p>Balço do Programa</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Rever conceitos mais importantes; - Aprofundar questões abordadas; - Clarificar novas questões; - Avaliar formal e informalmente o Programa; - Indagar da necessidade de continuidade da intervenção. 	<ul style="list-style-type: none"> - Efectuar o balanço das sessões, discutindo os aspectos positivos e negativos, bem como as vantagens de poder usufruir de um programa destes e qual o proveito próprio. - Aplicação do Questionário de avaliação do Programa. 	<ul style="list-style-type: none"> - Computador portátil; - Video-projector; - Questionário de Avaliação do Programa Psicoeducativo.

ANEXO II

Questionário de avaliação de conhecimentos sobre a doença do paciente

Questionário de avaliação de conhecimentos sobre a doença do paciente

1.Sabe qual a doença que afeta o seu familiar?

2.Na sua opinião em que consiste essa doença?

3.Sabe quais as causas dessa doença?

4.Acha que essa doença tem cura?

5.Que tipo de tratamento acha que é indicado para estas situações?

6.Na sua opinião quais as consequências que essa doença pode ter na vida do seu familiar?

7.O que o motivou a pedir ajuda/informações/esclarecimentos?

Data ____ / ____ / ____

ANEXO III

Questionário de avaliação do programa psicoeducativo

Questionário de avaliação do Programa Psicoeducativo

8. Após ter participado nestas sessões psicoeducativas, como avalia as informações recebidas?

9. Estas sessões foram importantes para si? Em que sentido?

10. Durante estas sessões aconteceu algo ou ouviu alguma coisa que considerou especialmente importante?

11. Ocorreu alguma mudança na interação familiar após ter assistido a estas sessões?

12. Que outros aspetos poderiam ter sido abordados?

Data: ____/____/____

ANEXO IV

Escala de Sobrecarga do Cuidador

ESCALA DE SOBRECARGA DO CUIDADOR

(SEQUEIRA, 2007)

Leia atentamente cada uma das afirmações, e indique de que modo se aplicam ao seu caso, colocando o sinal **X** no espaço que melhor corresponder à sua opinião.

N.º	Item	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1	Sente que o seu familiar solicita mais ajuda do que aquela que realmente necessita?					
2	Considera que devido ao tempo que dedica ao seu familiar já não dispõe de tempo suficiente para as suas tarefas?					
3	Sente-se tenso/a quando tem de cuidar do seu familiar e ainda tem outras tarefas por fazer?					
4	Sente-se envergonhado(a) pelo comportamento do seu familiar?					
5	Sente-se irritado/a quando está junto do seu familiar?					
6	Considera que a situação actual afecta de uma forma negativa a sua relação com os seus amigos/familiares?					
7	Tem receio pelo futuro destinado ao seu familiar?					
8	Considera que o seu familiar está dependente de si?					
9	Sente-se esgotado quando tem de estar junto do seu familiar?					
10	Vê a sua saúde ser afectada por ter de cuidar do seu familiar?					
11	Considera que não tem uma vida privada como desejaria devido ao seu familiar?					
12	Pensa que as suas relações sociais são afectadas negativamente por ter de cuidar do seu familiar?					
13	Sente-se pouco à vontade em convidar amigos para o(a) visitarem devido ao seu familiar?					
14	Acredita que o seu familiar espera que você cuide dele como se fosse a única pessoa com quem ele(a) pudesse contar?					
15	Considera que não dispõe de economias suficientes para cuidar do seu familiar e para o resto das despesas que tem?					
16	Sente-se incapaz de cuidar do seu familiar por muito mais tempo?					
17	Considera que perdeu o controle da sua vida depois da doença do seu familiar se manifestar?					
18	Desejaria poder entregar o seu familiar aos cuidados de outra pessoa?					
19	Sente-se inseguro acerca do que deve fazer com o seu familiar?					
20	Sente que poderia fazer mais pelo seu familiar?					
21	Considera que poderia cuidar melhor do seu familiar?					
22	Em geral sente-se muito sobrecarregado por ter de cuidar do seu familiar?					

Score: _____ Sobrecarga: _____

Escala de sobrecarga do cuidador

Cada item é pontuado de forma qualitativa/quantitativa da seguinte forma:

- nunca = (1);
- quase nunca = (2);
- às vezes = (3);
- muitas vezes = (4)
- quase sempre = (5).

Na versão utilizada (1 a 5), obtém-se um *score global* que varia entre 22 e 110, em que, um maior *score* corresponde a uma maior percepção de sobrecarga, de acordo com os seguintes pontos de corte:

- Inferior a 46 = Sem sobrecarga;
- Entre 46 a 56 = Sobrecarga ligeira;
- Superior a 56 = Sobrecarga intensa.