



# CATÓLICA

UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA | PORTO

↳ Instituto de Ciências da Saúde

## GRUPOS PSICOEDUCATIVOS MULTIFAMILIARES EFEITOS NAS PESSOAS COM ESQUIZOFRENIA E SUAS FAMÍLIAS

Dissertação apresentada ao Instituto de Ciências da Saúde da Universidade  
Católica Portuguesa para obtenção do grau de Mestre em Enfermagem

Por

Jorge Orlando Mendonça Macedo

Outubro, 2010



# CATÓLICA

UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA | PORTO

↳ Instituto de Ciências da Saúde

## GRUPOS PSICOEDUCATIVOS MULTIFAMILIARES EFEITOS NAS PESSOAS COM ESQUIZOFRENIA E SUAS FAMÍLIAS

Dissertação apresentada ao Instituto de Ciências da Saúde da Universidade  
Católica Portuguesa para obtenção do grau de Mestre em Enfermagem

Por

Jorge Orlando Mendonça Macedo

Sob orientação da Professora Doutora Maria Antónia Rebelo Botelho

Sob Co-Orientação do Mestre Maria Luísa da Silva Brito

Outubro, 2010

*Sinto um Golpe de Cutelo na minha mente  
Como se o meu cérebro se tivesse fendido  
Tentei recompô-lo – Veio a Veio –  
Mas não consegui ajustar as partes.  
O pensamento atrás, que me esforço por juntar  
Ao pensamento anterior  
Mas a sequência desintegra-se do som  
Como Bolas – que caem no Chão*

(I felt a Cleaving in my Mind)

Emily Dickinson

## **RESUMO**

A Esquizofrenia é uma doença mental grave, com sérias repercussões no funcionamento pessoal e interpessoal da pessoa doente e sua família. Actualmente, o tratamento e a reabilitação das pessoas com doença mental combinam a intervenção farmacológica e psicossocial.

O presente estudo tem como objectivo testar a versão portuguesa do modelo dos *Grupos Psicoeducativos Multifamiliares* e analisar os seus efeitos: a) nas recaídas das pessoas com Esquizofrenia e; b) nas dificuldades percebidas pelos respectivos familiares cuidadores. Adicionalmente, pretende-se avaliar as dificuldades e os factores facilitadores na implementação dos *Grupos Psicoeducativos Multifamiliares* na prática clínica.

Este trabalho de investigação tem um desenho quasi-experimental, não inclui grupo controle e a sua amostra é pequena, contando com apenas dez sujeitos empíricos, cinco familiares cuidadores e cinco familiares com doença mental. A amostra foi adquirida por amostragem probabilística sistemática.

No presente estudo, após 9 meses de implementação dos *Grupos Psicoeducativos Multifamiliares*, não se verificou nenhuma recaída. Ao nível das dificuldades percebidas pelos familiares cuidadores, verificou-se que a escala Carer's Assessment Difficulties Index - CADI teve uma evolução positiva nas dificuldades percebidas, embora não estatisticamente significativa.

As dificuldades de implementação dos *Grupos Psicoeducativos Multifamiliares* sentidas estavam relacionadas com aspectos práticos e funcionais, tais como a motivação das famílias, cepticismo relativo a estas intervenções, disponibilidade dos familiares, distanciamento geográfico, existência de transportes e o horário das reuniões.

Os aspectos facilitadores para a implementação dos GPMF envolvem os recursos físicos e logísticos, intervenção de técnicos conhecidos, o momento de convívio e a promoção do ambiente de grupo. A disponibilização de recursos logísticos, técnicos, humanos e financeiros é essencial para o sucesso desta intervenção.

## **ABSTRACT**

Schizophrenia is a severe mental illness, with serious repercussion in the personal and interpersonal functioning of the sick person and his family. Today, the treatment and rehabilitation of people with mental illness combine the psychopharmacology and psychosocial intervention.

This study has the goal of test a Portuguese version of the Psychoeducation Multiple-Family Groups and analyse the effects: a) in relapse of people with Schizophrenia and; b) in the difficulties percept by his family caregiver. Additionally, we pretend assess the difficulties and the facilitating factors of the Psychoeducation Multiple-Family Groups implementation.

This investigation study has a quasi-experimental design, don't have a group control and his sample has small dimension, with just ten individuals, five person with mental illness and five family caregivers. The sample was acquired by probabilistic, systematic sampling.

In this study, after 9 months of the PMFG implementation, any patient has relapsed. In the level of the difficulties percept by the family caregivers, Carer's Assessment Difficulties Index - CADI had a positive evolution in the difficulties, although not statistically significant.

The difficulties of the implementation of the PMFG was related with practical and functional aspects like the scepticism related with this interventions, family availability, geographic proximity, transport and the schedule of the meeting.

The facilitating factors of the Psychoeducation Multiple-Family Groups implementation involves physical and logistic resources, intervention of known technical, promotion of group environment and the moment of conviviality.

The provision of logistical resources, technical, human and financial resources is essential to the success of this intervention.

## **AGRADECIMENTOS**

Muitos foram os que me acompanharam e contribuíram para a concretização deste trabalho.

Ao Instituto S. João de Deus, Casa de Saúde do Telhal, na pessoa da Enfermeira Mónica Félix pela sua disponibilidade e gentileza em permitir a elaboração do estudo nas instalações da Casa de Saúde do Telhal e pela disponibilização dos meios logísticos necessários ao estudo.

O meu especial agradecimento à Professora Doutora Maria Rebelo Botelho, por toda a disponibilidade, atenção e dedicação na orientação deste estudo. O seu douto conhecimento, como a sua orientação e dedicação foram imprescindíveis para a realização deste trabalho.

Ao Mestre Luísa Brito pela amizade, disponibilidade e partilha de conhecimentos. A sua co-orientação teve um valor inestimável. A sua perícia nas Intervenções Psicoeducativas de Grupo Multifamiliar e o douto conhecimento que gentilmente partilhou com o autor deste projecto foi imprescindível para a realização deste estudo.

À Enfermeira Liana Silva pela amizade, disponibilidade, colaboração, empenho e partilha de conhecimento e experiências. A Enfermeira Liana Silva colaborou no estudo com grande empenho e dedicação. A sua colaboração foi de inestimável valor para este estudo.

A todas as pessoas que participaram no estudo, especialmente as pessoas com doença mental e suas famílias, que sem elas teria sido impossível a realização deste estudo.

A todos os colegas que auxiliaram na elaboração deste estudo e o tornaram possível. A todos os que directa ou indirectamente colaboraram e incentivaram a elaboração deste estudo, deixo o meu profundo agradecimento!

Bem-haja!

À minha família,  
Em especial à minha esposa  
Pela confiança e pelo apoio!  
Aos meus filhos...  
Pela vossa alegria!

**ÍNDICE**

<b>1 - INTRODUÇÃO .....</b>	<b>1</b>
<b>2 - ENQUADRAMENTO TEÓRICO.....</b>	<b>4</b>
2.1 - A DOENÇA MENTAL E A PRESTAÇÃO DE CUIDADOS .....	9
2.2 - A ESQUIZOFRENIA .....	12
2.3 - A PESSOA COM ESQUIZOFRENIA.....	18
2.4 - A FAMÍLIA .....	22
2.5 - A REABILITAÇÃO .....	28
2.5.1 - A psicoeducação.....	32
2.5.2 - Grupos Psicoeducativos Multi-familiares (GPMF).....	35
2.5.3 – Participação dos Enfermeiros nas Intervenções.....	40
<b>3 - ESTUDO EMPIRICO .....</b>	<b>42</b>
3.1 – QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO, OBJECTIVOS E HIPÓTESES .....	44
3.2 - METODOLOGIA .....	46
3.2.1 - Tipo de Estudo.....	46
3.2.2 - População e amostra de estudo .....	46
3.2.3 – Instrumentos de colheita de dados .....	49
3.2.3.1 - Guião de colheita de dados sobre o utente .....	50
3.2.3.2 - Avaliação Individual dos Membros da Família.....	51
3.2.3.3 - Carer`s Assessment of Difficulties Índice - CADI.....	53
3.2.3.4 - Focus Group.....	55
3.2.4 - Procedimento de colheita de dados .....	57
3.2.5 - Tratamento estatístico .....	57
3.2.6 – Contexto de realização da intervenção .....	58
3.2.7 – Características gerais dos participantes.....	59
3.3 – CONSIDERAÇÕES ÉTICAS .....	64
<b>4 – APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS .....</b>	<b>65</b>
4.1 - PREVENÇÃO DE RECAÍDAS DAS PESSOAS COM DOENÇA MENTAL.....	67
4.1.1 - HIPÓTESE 1 - A participação no GPMF contribui para reduzir as recaídas das pessoas com Esquizofrenia. ....	67



4.2 - DIFICULDADES PERCEPCIONADAS PELOS PRESTADORES DE CUIDADOS.....	67
4.2.1 - CADI – <i>Carer’s Assessment Difficulties Index</i> .....	67
4.2.1.1 - <i>Problemas relacionais com a pessoa com doença mental</i> .....	68
4.2.1.2 - <i>Reacção à Prestação de Cuidados</i> .....	70
4.2.1.3 - <i>Exigências Físicas na prestação de cuidados</i> .....	72
4.2.1.4 – <i>Restrições na Vida Social do Familiar Cuidador</i> .....	74
4.2.1.5 - <i>Apoio Familiar</i> .....	76
4.2.1.6 - <i>Apoio Profissional</i> .....	77
4.2.1.7 – <i>Problemas Financeiros</i> .....	79
4.2.2 - <i>HIPÓTESE 2 - A participação no GPMF contribui para diminuir as dificuldades percebidas pelos familiares cuidadores das pessoas com Esquizofrenia</i> .....	80
4.3 - DIFICULDADES DE IMPLEMENTAÇÃO DOS GRUPOS PSICOEDUCATIVOS MULTIFAMILIARES .....	82
4.4 - ASPECTOS FACILITADORES PARA A IMPLEMENTAÇÃO DOS GRUPOS PSICOEDUCATIVOS MULTIFAMILIARES .....	83
<b>5 - DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....</b>	<b>84</b>
<b>6 - CONSIDERAÇÕES FINAIS E SUGESTÕES.....</b>	<b>92</b>
<b>7 - REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....</b>	<b>95</b>
<b>8 - ANEXOS .....</b>	<b>104</b>
ANEXO I – CARTA DE AUTORIZAÇÃO DO INSTITUTO S. JOÃO DE DEUS, CASA DE SAÚDE DO TELHAL.....	I
ANEXO II - CARTA DE EXPLICAÇÃO DO ESTUDO E DO CONSENTIMENTO AOS SUJEITOS EMPÍRICOS. ....	III
ANEXO III - CONSENTIMENTO INFORMADO PARA OS SUJEITOS EMPÍRICOS.....	III
ANEXO IV - GUIÃO COLHEITA DE DADOS SOBRE O UTENTE .....	IV
ANEXO V – ENTREVISTAS PARA AVALIAÇÃO INDIVIDUAL DOS MEMBROS DA FAMÍLIA.....	VI
ANEXO VI - CADI - CARERS’ ASSESSMENT OF DIFFICULTIES ÍNDEX.....	XIV
ANEXO VII - LINHAS DE ORIENTAÇÃO PARA A FAMÍLIA .....	XVII
ANEXO VIII - TÉCNICAS BÁSICAS DE COMUNICAÇÃO .....	XIX
ANEXO IX - TÉCNICA DE RESOLUÇÃO DE PROBLEMAS.....	XXI

**ÍNDICE DE TABELAS**

Tabela 1- Testes de Fiabilidade CADI - GPMF (2008) Vs Brito (2002).....	55
Tabela 2 - Características Socio-demográficas dos Familiares Cuidadores.....	60
Tabela 3 - Características Sócio-demográficas Das Pessoas com Doença Mental .....	63
Tabela 4 - Estatística Descritiva CADI Total GPMF (2008) .....	68
Tabela 5 - Sub-Escala "Problemas Relacionais com a Pessoa com Doença Mental" ....	69
Tabela 6 - Estatística Descritiva Sub-escala "Problemas Relacionais com a Pessoa com Doença Mental" .....	70
Tabela 7 - Sub-escala "Reacção à Prestação de Cuidados à Pessoa com Doença Mental" .....	71
Tabela 8 - Estatística Descritiva Sub-Escala "Reacção à Prestação de Cuidados" .....	72
Tabela 9 - Sub-escala "Exigências Físicas na Prestação de Cuidados à Pessoa com doença Mental" .....	73
Tabela 10 - Estatística Descritiva Sub-Escala "Exigências Físicas na Prestação de Cuidados" .....	74
Tabela 11 - Sub-Escala "Restrições na Vida Social do Familiar Cuidador" .....	75
Tabela 12 - Estatística Descritiva Sub-escala "Restrições na Vida Social do Familiar Cuidador".....	75
Tabela 13 - Sub-Escala "Apoio Familiar" .....	76
Tabela 14 - Estatística Descritiva sub-Escala "Apoio Familiar" .....	77
Tabela 15 - Sub-Escala "Apoio Profissional" .....	78
Tabela 16 - Estatística Descritiva Sub-Escala "Apoio Profissional" .....	78
Tabela 17 - Sub-Escala "Problemas Financeiros" .....	79
Tabela 18 - Estatística Descritiva Sub-Escala "Problemas Financeiros" .....	80
Tabela 19 - Teste de Wilcoxon das Sub-Escalas CADI .....	81
Tabela 20 - Dificuldades de Implementação do GPMF - Famílias .....	82
Tabela 21 - Aspectos facilitadores de Implementação do GPMF - Famílias .....	83

## **LISTA DE ABREVIATURAS E SÍMBOLOS**

PMGF – Psychoeducational Multiple-family Groups

OMS – Organização Mundial de Saúde

GPMF – Grupos Psicoeducativos Multifamiliares

FNERDM - Federação Nacional de Entidades de Reabilitação de Doentes Mentais

EOS – Early Onset Schizophrenia

EE – Expressed Emotion

CFI – Camberwell Family Interview

CADI – Carer's Assessment Difficulties Index

AR – Assembleia da República

APA – American Psychiatric Association

## **1 - INTRODUÇÃO**

Os problemas relacionados com a Saúde Mental são tema de debate e preocupação em todo o mundo, não só pelas consequências que têm para as pessoas com doença mental e suas famílias, mas também para a sociedade em geral.

A doença mental, segundo o Relatório de Saúde Mental da Organização Mundial de Saúde (OMS), atinge cerca de 450 milhões de pessoas em todo o mundo e está presente em cerca de 10% das pessoas adultas, representando quatro das dez principais causas de incapacidade (OMS, 2001).

A Esquizofrenia é uma doença mental grave que habitualmente surge entre o final da adolescência e o início da idade adulta. Por surgir em fases precoces do estabelecimento e consolidação da personalidade, esta doença pode ter repercussões sérias no funcionamento pessoal e interpessoal da pessoa doente e sua família.

Actualmente sabe-se que o tratamento da Esquizofrenia não se pode resumir à farmacologia, isolado dos aspectos relacionados com o ambiente familiar e social. Presentemente, face à evidência científica disponível, preconiza-se o tratamento da pessoa com perturbação mental na comunidade, no ambiente familiar, através da combinação de intervenções farmacológicas e intervenções psicossociais, com especial relevo para as intervenções psicoeducativas familiares. Em Portugal, este tipo de intervenções tem tido até agora, uma utilização muito restrita, apesar da sua reconhecida eficácia na diminuição das recaídas e consequentes reinternamentos destes doentes (Gonçalves-Pereira, *et al.*, 2006).

Nesta investigação, pretendemos testar a versão portuguesa do Modelo dos *Grupos Psicoeducativos Multifamiliares* (GPMF), desenvolvido por Maria Luísa Brito no âmbito do seu Doutoramento em Enfermagem na Universidade de Lisboa e respectivos materiais utilizados. Esta proposta vai ao encontro do proposto no Plano de Reestruturação dos Serviços de Saúde Mental em Portugal a respeito da necessidade de

*Introdução*

se testarem novos programas de intervenção e as suas formas de implementação (CNRSSM, 2007).

Neste contexto, e procurando contribuir para o alargamento do leque de intervenções especializadas dos enfermeiros face à problemática do doente com Esquizofrenia, pretende-se dar resposta a duas questões de investigação.

A primeira questão de investigação prende-se com o estudo dos efeitos dos *Grupos Psicoeducativos Multifamiliares* (GPMF) na pessoa com Esquizofrenia e seus familiares. Esta questão de investigação tem como objectivo conhecer os efeitos dos *Grupos Psicoeducativos Multifamiliares* nas recaídas das pessoas com doença mental e também conhecer o seu efeito nas dificuldades dos familiares cuidadores.

A segunda questão de investigação proposta avalia as dificuldades e os factores de facilitadores da implementação dos *Grupos Psicoeducativos Multifamiliares* (GPMF). Esta questão de investigação, tem como objectivo identificar as principais dificuldades e também os pontos positivos ou factores facilitadores na implementação desta intervenção, do ponto de vista das pessoas doentes, familiares e profissionais de saúde.

O presente relatório está dividido nos seguintes capítulos: 1 – Introdução; 2– Enquadramento teórico; 3 – Estudo empírico; 4 – Apresentação e Análise dos resultados; 5 – Discussão dos Resultados; 6 - Considerações finais e sugestões; 7 – Referências bibliográficas e 8 – Anexos.

Capítulo 2 – Enquadramento teórico, apresenta o estado da arte sobre a problemática estudada. Este capítulo aborda a doença mental e os cuidados em saúde mental. Define a Esquizofrenia e aborda a pessoa com Esquizofrenia e sua família. Aborda ainda a reabilitação, a psicoeducação e os *Grupos Psicoeducativos Multifamiliares*.

Capítulo 3 – Estudo empírico, expõe a metodologia utilizada neste estudo, identifica o tipo de estudo, a população, amostra populacional e técnica de amostragem utilizada. Identifica ainda as técnicas de investigação, os procedimentos de colheita de dados e a previsão e tratamento estatístico. Refere as limitações ao estudo e as considerações éticas.

Capítulo 4 – Apresentação e análise dos resultados, este capítulo caracteriza a amostra, identifica os questionários, entrevistas e escalas aplicadas: Guião de colheita de dados

*Introdução*

sobre o utente; Entrevista individual com o familiar; Carer's Assessment of Difficulties Index – CADI; Focus Groups.

Capítulo 5 – Discussão dos resultados, neste capítulo pretende-se debater os resultados obtidos no presente estudo.

Capítulo 6 – Considerações finais e sugestões, expõe as considerações finais e sugestões do autor do estudo.

Capítulo 7 – referências bibliográficas, indica os autores consultados para a elaboração do quadro conceptual deste estudo.

Capítulo 8 – Anexos. Em anexo foram incluídos os seguintes documentos: A carta de autorização da Casa de Saúde do Telhal; A carta de explicação do estudo e do consentimento; Consentimento informado; Guião de colheita de dados sobre o utente; Entrevista Individual com o familiar; Carer's Assessment Difficulties Índice – CADI; As linhas de orientação para a família; Técnicas básicas de comunicação e Técnicas de resolução de problemas.

## **2 - ENQUADRAMENTO TEÓRICO**

A Doença Mental é universal e transversal, afecta da mesma maneira pessoas diferentes em lados opostos no mundo. Não respeita a etnias, sexo, idade, religião ou *status* social, sendo por isso cega a estas características.

Globalmente existem cerca de 450 Milhões de pessoas com perturbações mentais ou comportamentais, no entanto, apenas uma pequena parte tem acesso a tratamento. Estima-se que na Europa cerca de 11% das pessoas têm doença mental (CNSM, 2008a).

De acordo com as referências do Plano Nacional de Saúde Mental 2007-2016, as perturbações psiquiátricas são responsáveis por 50% das dez principais causas de incapacidade, o que reflecte a sua importância.

Após a II Grande Guerra Mundial, o paradigma de cuidados em Saúde Mental mudou. Esta mudança foi motivada pelo surgimento de fármacos mais eficazes no controlo da sintomatologia, tornando possível tratamento das pessoas com doença mental na comunidade. A estrutura e a dinâmica familiar muda e as famílias vêm-se sem formação, sem suporte, condições físicas e/ou económicas para a prestação de cuidados a pessoas com doença mental (Colvero, *et al.*, 2004, O'Connell, 2006).

No espectro das doenças mentais, a Esquizofrenia será porventura a que mais impressiona, não só pela repercussão que tem na pessoa e sua família mas também na comunidade. É uma doença mental grave, podendo ser incapacitante ao nível do funcionamento pessoal, familiar, social e profissional (APA, 2002, McFarlane, 2002, OMS, 1998, 2002, Sadock & Sadock, 2007).

O primeiro episódio de Esquizofrenia surge, em média, na segunda década de vida para os homens e no final da segunda década de vida para as mulheres. A prevalência da Esquizofrenia nos adultos situa-se entre os 0,5% e 1% e as incidências anuais situam-se entre os 0,5 e 5 por 10 000 habitantes (APA, 2002). Cerca de um terço dos doentes institucionalizados padecem de Esquizofrenia (Cotovio, 2000, OMS, 2002, Sadock & Sadock, 2007).

A etiologia da Esquizofrenia é multi-causal e o processo de tratamento da pessoa com perturbação mental contempla o uso da terapia farmacológica para controlar a sintomatologia e intervenções psicossociais centradas na pessoa com doença mental no sentido de desenvolver competências psicológicas e sociais para viver e ser aceite na comunidade (Almeida & Xavier, 1997, Andreasen, 2003, Brito, 2008, 2009, Brito, *et al.*, 2007, Cotovio, 2000, OMS, 1998).

As intervenções psicoeducativas são importantes para ajudar as famílias e pessoas com doença mental a melhorarem a sua rede de apoio social. Para que este processo seja equilibrado é necessário dar a possibilidade de escolha e de capacitação ou *empowerment* à pessoa com Esquizofrenia. O modelo de *empowerment* ou capacitação permite a participação da pessoa com doença mental em qualquer intervenção que afecte o seu bem-estar. Uma abordagem de *empowerment* promove o reconhecimento do poder e das competências que cada indivíduo possui para liderar o seu processo de tratamento e reabilitação (Ornelas, 2008).

O *empowerment* é fundamental para que a pessoa com perturbação mental sinta que tem o poder sobre o seu processo de reabilitação e recuperação. A recuperação ou *recovery* pode ser entendida como um “processo que visa alcançar a autodeterminação e a procura de um caminho pessoal por parte das pessoas com problemas de saúde mental” (AR, 2010, p.258).

Estar recuperado ou *recovery* não é a mesma coisa que estar curado. A recuperação é um processo dinâmico que nunca está concluído. É uma forma de encarar os desafios do dia-a-dia. Estar em recuperação significa ter plena consciência das suas limitações, daquilo que se consegue ou não se consegue fazer, de forma a melhorar as competências e habilidades que lhe está ao alcance. É um trabalho diário que nunca está terminado e necessita da colaboração de todos. A pessoa com doença mental deverá cunhar o seu próprio processo de recuperação (CNSM, 2008b, Deegan, 1988, 1997, Ornelas, 2008).

A família tem um papel importante no processo de recuperação, é a unidade estrutural de apoio às pessoas com doença mental. A aceitação da doença mental pela família pode ser um processo mais ou menos conturbado, variando de família para família e, mesmo assim, poderá não ser uniforme na própria família. Dependendo do elemento



afectado e do seu papel no seio familiar, poderão surgir dúvidas e dificuldades relacionadas com a repercussão da doença (O'Connell, 2006, OMS, 1998)

A doença mental coloca à prova os recursos pessoais e familiares das famílias das pessoas com doença mental. As necessidades dos familiares cuidadores estão relacionadas com a repercussão que a doença mental tem indirectamente para si, ou seja, através da sobrecarga. De acordo com alguns autores, a sobrecarga sentida pelos familiares cuidadores está relacionada com as necessidades de saúde, bem-estar, necessidades básicas de funcionamento (Meijer, *et al.*, 2004).

Alguns autores afirmam existir uma relação causal, directamente proporcional, entre a Esquizofrenia e a sobrecarga familiar sentida (Magliano, *et al.*, 2002). O aumento da sobrecarga pode conduzir os familiares cuidadores para um processo de depressão, ansiedade e doenças psicossomáticas (OMS, 1998, Rose, *et al.*, 2004).

Em Portugal, o quadro legal tem tentado acompanhar as necessidades das pessoas com doença mental e suas famílias. Nesta perspectiva, a Lei de Saúde Mental (Lei n.º 36/98, de 24 de Julho) estipula os princípios gerais da política de Saúde Mental e dá orientações para que a prestação de cuidados seja promovida prioritariamente ao nível da comunidade, num ambiente o menos restritivo possível. A Lei de Saúde Mental afirma que a reabilitação psicossocial deve ser assegurada por estruturas sócio-ocupacionais residenciais e de formação profissional (AR, 1998).

A Reabilitação psicossocial pode ser entendida como um “processo de desenvolvimento das capacidades psíquicas remanescentes e de aquisição de novas competências para o autocuidado, actividades de vida diária, relacionamento interpessoal, integração social e profissional e participação na comunidade” (AR, 2010, p.258).

O Relatório sobre a Reabilitação Psicossocial em Saúde Mental identificou algumas necessidades relacionadas com a fraca implementação de programas de reabilitação. Algumas das necessidades identificadas estavam relacionadas com a falta de apoio às famílias e pessoas com doença mental e a *inexistência de respostas não hospitalares de prevenção e intervenção na crise e apoio pós-crise*. Sublinha ainda a necessidade de incluir a reabilitação num ambiente comunitário de modo a facilitar a participação das pessoas (CNSM, 2005).

A abordagem psicoeducativa pode ser prestada na comunidade e, segundo *World Schizophrenia Fellowship*, permite alcançar melhores resultados clínicos e funcionais para a pessoa com doença mental, através de abordagens que integrem a colaboração da tríade, profissionais de saúde, famílias e pessoas com doença mental. Esta abordagem pretende ainda, aliviar o sofrimento dos familiares e apoiar os seus esforços, no sentido de melhorar e potenciar o processo de reabilitação da pessoa doente (WFSAD, 2001).

A intervenção psicoeducativa “*Psychoeducational Multiple-family groups*” (PMFG) foi desenvolvida por William McFarlane, médico e Professor Catedrático de Psiquiatria da Universidade de Vermont, nos Estados Unidos da América (EUA) e colegas.

O modelo de intervenção “*Psychoeducational Multiple-Family Groups*” (PMFG) trabalha com várias famílias ao mesmo tempo, com inclusão de pessoas com doença mental (Dyck, *et al.*, 2002, McFarlane, *et al.*, 1995a, McFarlane, *et al.*, 1995b).

A intervenção psicoeducativa vê a Esquizofrenia como uma doença, retirando a responsabilidade da pessoa doente. A intervenção psicoeducativa complementa o tratamento global e inclui a família como elemento activo no processo de reabilitação. Esta intervenção focaliza-se nos resultados da pessoa com Esquizofrenia, apesar dos resultados familiares serem importantes (Dixon, *et al.*, 2001, Dogan, *et al.*, 2004, Lehman & Steinwachs, 1998a, Yacubian & Neto, 2001).

A intervenção *Grupos Psicoeducativos Multifamiliares* (GPMF) tem uma duração mínima de nove meses e poderá ir até aos cinco anos duração. Durante este período a família deverá ter tempo para apreender e processar a informação, adequando essa mesma informação às suas necessidades (Dixon, *et al.*, 2001, McFarlane, *et al.*, 2003).

A versão portuguesa dos *Grupos Psicoeducativos Multifamiliares* (GPMF) foi desenvolvida em Portugal por Maria Luísa da Silva Brito, no âmbito do Projecto ‘*Intervenções Psicoeducativas para grupos de famílias de pessoas com Esquizofrenia*’, integrado no 1º Programa de Doutoramento em Enfermagem da Universidade de Lisboa, em Janeiro 2006, sob orientação do Prof. Doutor José Luís Pio Abreu e da Prof. Doutora Maria Antónia Rebelo Botelho.

O exercício profissional da Enfermagem centra-se na relação interpessoal entre um enfermeiro e uma pessoa, pessoas, famílias ou comunidades (OE, 2004). A finalidade de uma intervenção de enfermagem é alcançar a mudança. Assim, as intervenções de

Enquadramento Teórico

enfermagem eficientes são aquelas em que as pessoas com doença e suas famílias estão receptivas e aceitam a mudança (Wright & Leahey, 2002).

Dos profissionais que prestam cuidados às pessoas com doença mental e suas famílias, os enfermeiros são os que vivem de mais perto a realidade da doença mental na família. Nos vários contextos clínicos e comunitários, nas diversas fases da doença mental, o enfermeiro tem um papel importante no tratamento e no processo de recuperação e reabilitação da pessoa com doença mental e no suporte da sua família.

## 2.1 - A DOENÇA MENTAL E A PRESTAÇÃO DE CUIDADOS

A saúde mental é um direito humano. Permite que as pessoas tenham bem-estar, qualidade de vida e saúde. Promove a formação, o trabalho e a participação activa na sociedade (CNSM, 2008a).

A doença mental afecta a nível mundial cerca de 450 Milhões de pessoas, no entanto, apenas uma pequena parte tem acesso a tratamento. Estima-se que na Europa cerca de 11% das pessoas têm doença mental (CNSM, 2008a). A Organização Mundial de Saúde prevê que nos próximos anos haverá um aumento do número de pessoas com doença mental. Este aumento poderá estar relacionado com factores como o envelhecimento e o agravamento dos problemas sociais (OMS, 2002).

A doença mental é responsável por um grande sofrimento e incapacidade nas pessoas com doença mental e suas famílias. Ao nível global, as perturbações mentais são responsáveis por uma média de 31% dos anos vividos com incapacidade, valor que, eventualmente, chegará aos 40% na Europa (OMS, 2002).

*“Os estudos epidemiológicos mais recentes demonstram que as perturbações psiquiátricas e os problemas de saúde mental se tornaram a principal causa de incapacidade e uma das principais causas de morbilidade, nas sociedades actuais. A carga de perturbações mentais tais como a depressão, dependência do álcool e Esquizofrenia foi seriamente subestimada no passado, ... ignorando o número de anos vividos com incapacidade provocada pela doença. Das 10 principais causas de incapacidade, 5 são perturbações psiquiátricas”*

*(CNSM, 2008b, p.5).*

De acordo com as referências do Plano Nacional de Saúde Mental 2007-2016, as perturbações psiquiátricas são responsáveis por 5 das dez principais causas de incapacidade, o que reflecte a sua importância.

A Organização Mundial de Saúde (2002) afirma que as perturbações psiquiátricas são responsáveis por 12% do peso mundial das doenças. Estes números revelam o peso das perturbações mentais ao nível económico e social na sociedade e no mundo.

Tendo em conta o peso global das perturbações mentais, toma-se consciência da responsabilidade inerente a cada pessoa, técnicos, familiares e pessoas com doença mental, em promover um processo de tratamento e reabilitação adequado às necessidades de cada pessoa com perturbação mental (CNSM, 2008a).

Nesta perspectiva, o Modelo de Cuidados em Saúde Mental evoluiu, como tem feito ao longo dos tempos, reflectindo a evolução dos conhecimentos sobre a epidemiologia, etiologia, tratamento e reabilitação da pessoa com doença mental (Leff, 2002). No início do Séc. XIX, o modelo de cuidados em Saúde Mental foi marcado pela institucionalização das pessoas com doença mental em hospitais psiquiátricos e asilos psiquiátricos. A tónica do processo de institucionalização das pessoas com perturbação mental reforçava o sentimento de protecção relativo a estas pessoas e da própria sociedade. À luz deste paradigma, as pessoas com doença mental eram despojadas das relações familiares e institucionalizadas, na sua maioria por longos períodos de tempo (Colvero, *et al.*, 2004, O'Connell, 2006). Este paradigma conduziu ao corte relacional abrupto entre as famílias e as pessoas com doença mental, essencial para a manutenção da sua identidade e saúde mental.

Durante a II Grande Guerra Mundial, os casos de doença mental aumentaram. Inicialmente, as instituições psiquiátricas foram respondendo às necessidades emergentes, no entanto, progressivamente foram perdendo a capacidade de resposta. Este período coincidiu com o surgimento de novos fármacos mais eficazes no controlo da sintomatologia condicionante das alterações comportamentais das pessoas com doença mental e desta forma, tornou-se possível tratamento na comunidade. Com esta inovação, grande parte das pessoas institucionalizadas poderia regressar às suas famílias. Por outro lado, a questão que se impunha era se as famílias tinham condições para os receber. O paradigma de cuidados em Saúde Mental muda e a responsabilidade retorna de novo aos familiares que, durante anos viram-se privados da prestação de cuidados (Colvero, *et al.*, 2004, O'Connell, 2006). Com este modelo a estrutura e a dinâmica familiar sofre uma mudança, as famílias vêm-se sem formação, sem apoio e sem condições físicas e/ou económicas para cuidarem adequadamente as pessoas com doença mental. Esta responsabilização, pela sua abrangência, traz consigo problemas para o ambiente familiar.

*Enquadramento Teórico*

O surgimento de problemas no funcionamento familiar levou à eclosão de conceitos e teorias explicativas do ambiente emocional intra-familiar. À luz do novo paradigma de cuidados em Saúde Mental, a doença mental passou a ser observada de uma perspectiva diferente e a ser compreendida como “um fenómeno complexo e histórico, atravessado pelas dimensões psicossociais que determinam o processo de Saúde-Doença Mental” (Colvero *et al.*, 2004, p.200).

## 2.2 - A ESQUIZOFRENIA

Ao longo da história, a Esquizofrenia tem sido estudada por diversos especialistas. A primeira referência científica deve-se ao médico e anatomista inglês Willis que em 1602, descreveu um quadro clínico que afectava *adolescentes normais que se sumiam na estupidez*. Mais tarde Philippe Pinel (1810), um dos fundadores da psiquiatria moderna designou-a por *idiotia congénita e adquirida* (Campos, 2009). Em 1815, Benedict Morel denominou a patologia de *démence precoce* devido ao surgimento na adolescência (Andreasen, 2003, Leff & Warner, 2008). Posteriormente Emil Kraepelin (1887) adoptou a terminologia, no entanto, traduziu a denominação “*Démence Précoce*” de Morel para “*Dementia Praecox*”. Esta denominação foi alterada por Bleuler (1857-1939) para *Esquizofrenia* que indicava a presença de cisões entre o pensamento, emoção e o comportamento (Andreasen, 2003, Sadock & Sadock, 2007).

A Esquizofrenia é uma doença mental grave e, de acordo com a sua severidade, pode ser incapacitante ao nível do funcionamento pessoal, familiar, social e profissional. A sua manifestação é motivo de preocupação para a pessoa com Esquizofrenia e sua família, porque condiciona o seu funcionamento a vários níveis (APA, 2002, McFarlane, 2002, OMS, 1998, 2002, Sadock & Sadock, 2007).

Os sinais e sintomas da Esquizofrenia compreendem um conjunto de disfunções cognitivas e emocionais, conceptualizadas como positivos ou negativos. Os sintomas positivos ou *floridos* reflectem alterações das funções normais, tais como as alterações do conteúdo do pensamento (ideais delirantes), alterações de percepção (alucinações), alterações da linguagem (alogia), do processo de pensamento e controlo do comportamento. Esta sintomatologia pode ser exuberante e causadora de grande ansiedade para a pessoa com doença mental e sua família. A sintomatologia positiva está correlacionada com as alterações comportamentais exibidas pela pessoa com doença mental (APA, 2002, Gelder, *et al.*, 2005, McFarlane, 2002, Perlick, *et al.*, 2006).

Os sintomas negativos reflectem alterações da expressão emocional, como o embotamento afectivo, apatia e anedonia. A sintomatologia negativa ou deficitária causa grandes problemas no relacionamento pessoal e interpessoal da pessoa com perturbação

mental (APA, 2002, Campos, 2009, Gelder, *et al.*, 2005, Harrison, *et al.*, 2006, McFarlane, 2002, Perlick, *et al.*, 2006, Sadock & Sadock, 2007).

Bleuler sublinhou os sintomas negativos como o distúrbio fundamental na Esquizofrenia, porque estes sintomas eram mais consistentes ao longo do tempo e levavam mais directamente à incapacidade pessoal e stress familiar (Fadden, 1998, McFarlane, 2002, Mueser, *et al.*, 1997, Perlick, *et al.*, 2006).

O diagnóstico da Esquizofrenia nem sempre é fácil e consensual. O diagnóstico baseia-se na história psiquiátrica e no exame do estado mental, no qual se identifica um conjunto de sinais e sintomas associados à disfunção comportamental. Faz parte do diagnóstico a exclusão de outras perturbações orgânicas, de desenvolvimento ou de dependência de substâncias. Os critérios de diagnóstico requerem pelo menos dois dos cinco sintomas característicos: ideias delirantes; alucinações; discurso desorganizado; alterações comportamentais e sintomas negativos. Se o indivíduo apresentar ideias delirantes bizarras ou alucinações que consistam numa voz que comenta o comportamento, o pensamento da pessoa ou duas ou mais vozes que conversam entre elas, só é necessário um dos sintomas para o diagnóstico da Esquizofrenia (APA, 2002, Gelder, *et al.*, 2005, Harrison, *et al.*, 2006, Sadock & Sadock, 2007).

O primeiro episódio de Esquizofrenia surge, em média, na segunda década de vida para os homens e no final da segunda década de vida para as mulheres. No entanto, pode haver excepções à regra, em alguns casos podem surgir antes dos 16 anos, e denomina-se “*Early Onset Schizophrenia*” (EOS), o quadro clínico é idêntico ao do adulto, no entanto, com uma predominância do subtipo indiferenciado. Este tipo de Esquizofrenia surge com maior frequência nos rapazes e com pior prognóstico (Dalery & d’Amato, 2001). Contrariamente, a Esquizofrenia tardia surge habitualmente após os 45 anos de idade (Dalery & d’Amato, 2001). O início da doença pode ser agudo ou insidioso, a maioria das pessoas apresenta sinais prodrómicos como o isolamento social e perda de interesse pela escola ou trabalho (APA, 2002, Harrison, *et al.*, 2006, McFarlane, 2002, Sadock & Sadock, 2007).

A herança genética tem um peso considerável na transmissão do testemunho e a probabilidade de vir a desenvolver Esquizofrenia pode variar de 10% a 50%. Se um dos progenitores tiver Esquizofrenia, então existem 10% de hipóteses de um dos filhos vir a



desenvolver a doença. No caso dos dois progenitores serem portadores da doença, o risco dos filhos desenvolverem Esquizofrenia é de 40% a 50%. Se um dos irmãos desenvolver a doença, os restantes irmãos têm 10% de probabilidade de vir a desenvolver a doença. No caso de gémeos monozigóticos e dizigóticos, a probabilidade é de 40% e 10%, respectivamente. Se um progenitor e um irmão tiverem a doença, então o risco de desenvolver a doença sobe para 20% (Andreasen, 2003).

A taxa de incidência da doença relativamente ao sexo varia em função da idade, é de dois homens por cada mulher entre os 15 e os 25 anos de idade, torna-se igual entre os 25 e os 35 anos e inverte-se entre os 35 e os 45 anos de idade, com um homem para cada duas mulheres (Loranger, 1984 cit por Dalery & D`Amato, 2001).

A prevalência da Esquizofrenia nos adultos situa-se entre os 0,5% e 1% e as incidências anuais situam-se entre os 0,5 e 5 por 10 000 habitantes (APA, 2002). A Organização Mundial de Saúde (OMS) afirma que a nível mundial, esta doença atinge uma em cada cem pessoas. Cerca de um terço dos doentes institucionalizados padecem de Esquizofrenia (Cotovio, 2000, OMS, 2002, Sadock & Sadock, 2007).

A Esquizofrenia é uma doença de base biológica, com uma base cerebral. De acordo com a evolução do conhecimento, surgiram várias teorias explicativas da etiologia da doença. As primeiras teorias estavam relacionadas com o ambiente intra-familiar e o seu efeito no desenvolvimento da doença. De acordo com as teorias psicanalíticas, Fromm Reichmann (1948) desenvolveu o conceito de “*Mãe esquizofrenizante*” pelo qual ficou conhecida, em que estava implícito a responsabilidade do relacionamento Mãe/filho no desenvolvimento da psicose e conseqüente Esquizofrenia. A autora defendia o envolvimento das mães no processo de tratamento e reabilitação dos filhos com psicose (Yacubian & Neto, 2001).

Mais tarde, Gregory Bateson e colegas (1956), desenvolveram a teoria do “*Double-bind*” na qual existe um dilema na comunicação entre duas ou mais pessoas, onde são constantemente emitidas mensagens contraditórias. Segundo estes autores, um indivíduo que tivesse este tipo de comunicação desde a infância, poderia levar ao desenvolvimento de doenças mentais (Yacubian & Neto, 2001).

Hoje, sabe-se que as interações intra-familiares são importantes para as pessoas com Esquizofrenia e suas famílias, no entanto, as disfunções nas interações familiares por si

só não causam distúrbios psiquiátricos (Yacubian & Neto, 2001). A ciência tem explorado outras áreas do conhecimento e desenvolvido outras teorias explicativas, como é o caso da teoria da genética, do neurodesenvolvimento e neuroquímica. A teoria genética afirma que os factores genéticos podem contribuir para o desenvolvimento da Esquizofrenia.

A teoria do neurodesenvolvimento, relaciona o desenvolvimento da Esquizofrenia com uma perturbação do neurodesenvolvimento, como é o caso de uma alteração do processo ordenado de desenvolvimento do cérebro humano ou noutra hipótese a síndrome alcoólica fetal (Andreasen, 2003).

A teoria da neuroquímica sugere que a sintomatologia da Esquizofrenia surge em consequência de um desequilíbrio químico complexo, que inclui diversos neurotransmissores que interagem e se inter-modulam, como é o caso da dopamina, serotonina e glutamato (Andreasen, 2003).

Alguns autores afirmam que os factores ambientais também têm um grande contributo para o desenvolvimento da doença (APA, 2002, Fitzsimons & Fuller, 2002, Sadock & Sadock, 2007).

O tratamento da Esquizofrenia combina a intervenção farmacológica e a intervenção psicossocial. O tratamento farmacológico da Esquizofrenia é eficaz para controlar a sintomatologia da doença, no entanto, é insuficiente para o processo de tratamento e reabilitação da pessoa com doença mental. Estudos actuais indicam que o tratamento farmacológico é responsável por cerca de 25% da melhoria do funcionamento das pessoas com doença mental no seu dia-a-dia, quando comparados com pessoas não sujeitas a tratamento (Brito, 2006, Chisholm, 2005).

Por outro lado, apesar da evidência de melhoria do funcionamento das pessoas com perturbação mental, a verdade é que a adesão terapêutica nem sempre é a ideal. Mesmo nos casos em que a adesão terapêutica é adequada, cerca de 30% a 40% destas pessoas apresenta resistência farmacológica, o que complica o seu tratamento (Almeida & Xavier, 1997, APA, 2004, Bustillo, *et al.*, 2001, Gonçalves-Pereira, *et al.*, 2006).

No sentido de melhorar as respostas terapêuticas nas pessoas com Esquizofrenia, tem surgido em diversos países o interesse nas intervenções psicossociais, entendidas como

um instrumento importante na abordagem complementar do tratamento das pessoas com doença mental (APA, 2004, Brito, 2006, OMS, 2002). Apesar deste interesse na complementaridade do processo de tratamento e reabilitação das pessoas com Esquizofrenia, as intervenções psicossociais não devem ser aplicadas da mesma forma a todas as pessoas, devem ser seleccionadas e adequadas às necessidades de cada pessoa (APA, 2004, Brito, 2006).

Desta forma, o processo de tratamento da pessoa com doença mental contempla o uso da terapia farmacológica para controlar a sintomatologia e intervenções psicossociais centradas na pessoa com doença mental no sentido de desenvolver competências necessárias para viver em comunidade (Almeida & Xavier, 1997, Andreasen, 2003, Brito, 2008, 2009, Brito, *et al.*, 2007, Cotovio, 2000, OMS, 1998).

A Esquizofrenia é responsável por uma taxa de ocupação de 25% das camas do internamento dos serviços de psiquiatria. Ao nível dos internamentos de etiologia psiquiátrica, a Esquizofrenia é responsável por 50% dos internamentos efectuados (Harrison, *et al.*, 2006).

A Esquizofrenia é influenciada por factores biológicos, psicológicos e ambientais. Da mesma forma, a recaída, tal como a doença, não acontece da mesma forma a todas as pessoas. Em cada pessoa, o processo de recaída é precedido de sinais ou sintomas específicos. O processo de recaída não é irreversível, com o conhecimento e intervenção adequada, é possível reverter ou minimizar o processo, diminuindo as repercussões para a pessoa doente e sua família. De acordo com McFarlane *et al.* (1995b, p.140), a recaída foi definida como o “*ressurgimento de sintomatologia psicótica franca, quer o episódio venha a requerer, ou não, internamento*”.

O risco de recaída numa pessoa com Esquizofrenia varia de acordo com diversos factores. A ausência de tratamento tem um risco de recaída de 50% a 70%, este risco diminui para 25% com o tratamento. Das pessoas com perturbação mental que são acompanhadas e cumprem regularmente o tratamento, 50% a 60% retomam a sua vida em sociedade. Estima-se que 20 a 30% das pessoas com doença mental, que cumprem a medicação, vivam em comunidade com alguma dificuldade de adaptação. A percentagem remanescente, cerca de 10 a 15% das pessoas com doença mental são

institucionalizados por longos períodos e não chegam a reintegrar-se na sociedade. (Cotovio, 2000, Torrey, 1995).

As pessoas com perturbação mental que não cumprem o tratamento, estão mais sujeitas a mortes violentas e suicídio. A taxa de mortalidade das pessoas com Esquizofrenia é mais elevada do que a população em geral. A morte pode ocorrer por acidentes, suicídio, causas naturais ou complicações decorrentes de hábitos nocivos como o tabagismo e dependências de outras substâncias. Os acidentes poderão estar relacionados ou não com a doença mental, mas a probabilidade deste relacionamento é grande. O risco de suicídio é uma das principais causas de morte destas pessoas. Estudos recentes afirmam que cerca de 30% das pessoas com Esquizofrenia já tentaram o suicídio. No entanto, as estimativas alertam para a probabilidade de até 15% dos doentes, poderem morrer devido a uma tentativa de suicídio. Alguns estudos indicam que as pessoas que têm insight sobre a doença, complicações e capacidade racional para avaliar o impacte na sua vida futura, estão mais propensas ao suicídio (Dalery & d'Amato, 2001, OMS, 1998, Sadock & Sadock, 2007, Torrey, 1995, WHO, 2001).

### 2.3 - A PESSOA COM ESQUIZOFRENIA

A Esquizofrenia é uma doença mental grave, paradigmática do espectro das doenças mentais. É fonte de grande sofrimento e angústia para a pessoa doente e sua família. Esta doença ameaça o funcionamento pessoal, familiar, social e profissional do indivíduo, obrigando-o a encarar a sua limitação, impotência e fragilidade.

A Esquizofrenia surge, especialmente no homem, num período do ciclo vital, importante para a consolidação da personalidade do indivíduo. As competências desenvolvidas pelo indivíduo dependem muito da situação pré-mórbida e da idade em que surge a doença. A capacidade de adaptação da pessoa com Esquizofrenia está directamente relacionada com as competências pessoais, sociais e profissionais adquiridas na fase pré-mórbida (OMS, 1998).

A Esquizofrenia pode limitar o funcionamento da pessoa visada. As limitações impostas pela doença mental dão corpo às necessidades pessoais, intrinsecamente relacionadas com as características pessoais, severidade e manifestação da doença. As necessidades destas pessoas afloram devido ao desequilíbrio entre as exigências pessoais e os recursos pessoais. As necessidades sentidas pelas pessoas com perturbação mental são dinâmicas, alterando-se de acordo com o contexto, exigências e recursos. A satisfação das necessidades permite à pessoa alcançar o equilíbrio e, como é um esforço cognitivo e racional, aumenta a sua capacitação para lidar com este problema.

As necessidades sentidas pelas pessoas com Esquizofrenia estão relacionadas com os recursos e respostas da comunidade face às suas necessidades pessoais. As pessoas com perturbação mental apontam a necessidade da existência de serviços médicos na comunidade e residências protegidas. Evidenciam a necessidade de uma rede social de apoio, importante na minimização dos problemas relacionados com o isolamento social e o estigma. As pessoas com Esquizofrenia indicam como urgente a necessidade de ocupação, formação e apoio ao emprego, essenciais para o funcionamento pessoal e social do indivíduo na comunidade. Como forma de combater o isolamento e o estigma social, as pessoas com Esquizofrenia sublinham a importância do desenvolvimento de competências sociais e de lazer (Meijer, *et al.*, 2004, OMS, 1998).

De acordo com o novo paradigma de cuidados em Saúde Mental, torna-se indispensável a avaliação *in loco* das necessidades das pessoas com perturbação mental na comunidade. É necessário avaliar os recursos pessoais, familiares e da comunidade para suprir as necessidades das pessoas com doença mental (Ochoa, *et al.*, 2003).

A Esquizofrenia é uma doença mental grave que, através da sua repercussão no funcionamento do indivíduo, suscita sentimentos como o medo, vergonha, embaraço e desprezo. Estes sentimentos construíram a base do estigma, estando relacionado com o estereótipo da pessoa com doença mental. Este estereótipo é aplicado por defeito a qualquer pessoa que tenha doença mental, independentemente da sua origem, gravidade ou competências pessoais para lidar com a doença (Colvero, *et al.*, 2004, Leff & Warner, 2008, Lefley, 1998).

O estigma está agregado ao estereótipo da doença mental, representando uma marca difícil de apagar. Neste sentido, Clausen (1981) citado por Leff, refere que o estigma significava uma queimadura ou cicatriz feita no corpo de forma a mostrar que o seu possuidor era um escravo ou pessoa marginal (Leff & Warner, 2008). Noutra perspectiva, Goffman (1963) citado por Leff, refere que o estigma constitui uma ameaça para a integridade da pessoa visada. A pessoa que desenvolve Esquizofrenia numa fase tardia da vida poderá ser confrontada com a possibilidade de ter de aceitar uma nova identidade. A confrontação entre duas identidades, uma prévia à doença e outra durante doença, pode não ser pacífica. Por um lado, aceitar uma nova identidade pode representar a vantagem de receber o apoio das pessoas que partilham esse mesmo rótulo. Por outro lado, aceitar este rótulo pode representar a desvantagem de reconhecer implicitamente a perda do estatuto de “normal” (Leff & Warner, 2008).

As pessoas com Esquizofrenia têm, por vezes, problemas relacionados com o consumo de substâncias como o tabaco, álcool, drogas e cafeinados. A relação entre a doença mental e os comportamentos aditivo nem sempre é clara, mas pensa-se que poderá representar uma forma de socialização. No entanto, para outras pessoas, para além de cumprir esse propósito, tem como objectivo a ligação ao mundo real, onde é possível medir e entender a continuidade do tempo (Deegan, 1997).

À doença mental têm ainda sido associados alguns comportamentos de risco, como é o caso da promiscuidade nas relações sexuais. Este comportamento pode resultar na transmissão de doenças sexuais e/ou gravidez indesejada.

Estão ainda associados comportamentos desorganizados, disruptivos de agressividade e de violência, em última instância poderá resultar na tentativa ou consumação do suicídio (Deegan, 1997, Torrey, 1995).

Ao nível da estrutura de suporte das pessoas com doença mental e suas famílias, a rede de suporte social normalmente é reduzida e conta com apenas algumas pessoas mais íntimas da família. A extensão desta rede social tende a ser difícil porque estas famílias entendem a sua rede social como suficiente, apesar de as suas necessidades não estarem na sua maioria satisfeitas. Esta percepção sublinha a diminuta capacidade destas pessoas em fazer ou manter relacionamentos fora do ambiente familiar. Esta limitação afecta também os familiares mais próximos que se vêm isolados da comunidade e com um grande fardo à sua responsabilidade (McFarlane, 2002).

Numa tentativa de diminuir os problemas associados às redes de suporte social destas pessoas, as intervenções psicoeducativas ajudam a melhorar a sua rede de suporte social. Para que este processo seja equilibrado é necessário incluir a pessoa com doença mental e dar-lhe a possibilidade de escolha e de capacitação ou *empowerment*.

O processo de recuperação e reabilitação só faz sentido se incluir a pessoa com doença mental como parceiro e sujeito activo. O modelo de *empowerment* ou capacitação permite a participação da pessoa com doença mental em qualquer intervenção que afecte o seu bem-estar. Uma abordagem de *empowerment* promove a identificação do poder e das competências que cada pessoa possui para liderar o seu processo de tratamento e reabilitação (Ornelas, 2008).

A capacitação ou *empowerment* permite que o indivíduo com doença mental tenha uma palavra a dizer sobre o seu processo de recuperação. Os valores fundamentais da reabilitação psiquiátrica sublinham a importância do *empowerment* ou capacitação, da escolha, da parceria, da esperança e focaliza-se nas características pessoais positivas de cada pessoa. No processo de *empowerment*, o poder não deve ser exercido sobre a pessoa com doença mental mas partilhado com ela (Deegan, 1997, Farkas, 2006, Ornelas, 2008).

O modelo do *empowerment* serviu para dar relevo à escolha e participação consciente e esclarecida das pessoas com doença mental na sua vida e na comunidade, colocando em causa a prática paternalista existente na maioria dos serviços de saúde mental. O conceito de *empowerment* ou capacitação foi fundado nos valores da subjectividade humana (Deegan, 1997, Fitzsimons & Fuller, 2002, Ornelas, 2008).

O *empowerment* é fundamental para que a pessoa com perturbação mental sinta que tem poder sobre o seu processo de reabilitação e recuperação. A recuperação ou *recovery* pode ser entendido como um “processo que visa alcançar a autodeterminação e a procura de um caminho pessoal por parte das pessoas com problemas de saúde mental” (AR, 2010, p.258).

Estar recuperado ou *recovery* não é a mesma coisa que estar curado. A recuperação é um processo dinâmico. Estar em recuperação significa ter plena consciência das limitações, daquilo que se consegue ou não se consegue fazer. Por oposição, quando se tem plena consciência do que não se pode fazer, torna-se mais claro e objectivo aquilo que se consegue fazer. Desta forma, *recovery* ou recuperação será dar valor ao que se pode fazer e fazê-lo o melhor que se pode. Cada pessoa tem um processo de recuperação único que tem de ser orientado e cunhado por si, no seu processo de autodeterminação pessoal (CNSM, 2008b, Deegan, 1988, 1997, Ornelas, 2008).



## 2.4 - A FAMÍLIA

Na perspectiva de Colvero, a família é identificada como “um grupo que constitui um campo de relações entre pessoas que compartilham significados de suas experiências existenciais” (2004, p.198). Quando se aborda o termo *família*, entenda-se que este termo engloba todos aqueles que cuidam e apoiam a pessoa com doença mental, independentemente do seu laço familiar ou legal.

A família, como sistema, está delimitada e organizada em subsistemas, como parte de um macro-sistema social, com limites permeáveis que asseguram a adaptação e sobrevivência. O comportamento de cada membro é determinado por padrões de interação que afectam toda a família. Este sistema possui processos de adaptação que resistem ou promovem a mudança. Qualquer desafio, como é o caso da doença de um dos familiares, provoca na família um processo de adaptação, orientando-a para o equilíbrio. Os comportamentos dos elementos familiares são melhores compreendidos no âmbito familiar do que isoladamente (Reis, s/d, Wright & Leahey, 2002).

As famílias são a unidade estrutural de apoio às pessoas com doença mental. A prevalência da doença mental nas famílias é elevada, segundo as estimativas da OMS (2002, p.58) “uma em cada quatro famílias tem pelo menos um membro que sofre actualmente de uma perturbação mental ou comportamental”. Neste quadro, percebemos que pelo menos 25% das famílias têm um familiar com doença mental. Na grande maioria das situações, por cada pessoa com doença mental, existe uma família cuidadora, que pelo seu conhecimento e experiência no dia-a-dia, é um recurso importante nos cuidados às pessoas com doença mental grave.

Quando se fala em familiar cuidador ou cuidador entende-se que seja uma “pessoa adulta, membro ou não da família, que cuida da pessoa com incapacidade psicossocial, com ou sem remuneração, no sentido de realizar e proporcionar as actividades de vida diária com vista a minorar ou até mesmo suprir o *deficit* de autocuidado da pessoa que cuida” (AR, 2010, p.258).

A aceitação da doença mental pela família pode ser um processo mais ou menos conturbado, variando de família para família e, mesmo assim, poderá não ser uniforme na própria família. Dependendo do elemento afectado e do seu papel no seio familiar,

poderão surgir dúvidas e dificuldades relacionadas com a repercussão da doença. Ao nível dos progenitores ou cuidadores é comum a existência de frustrações relacionadas com as expectativas goradas com o futuro das pessoas com Esquizofrenia. (O'Connell, 2006, OMS, 1998).

Viver com uma doença mental grave, como é o caso da Esquizofrenia, é difícil e confuso, tanto para quem dela sofre como para a sua família. As famílias afectadas por esta situação, necessitam de adquirir conhecimentos sobre a doença e saber como lidar com a sintomatologia e as suas repercussões no dia-a-dia (McFarlane, *et al.*, 2003).

Grande parte das pessoas com Esquizofrenia depende das suas famílias para terem apoio emocional, prático e financeiro. O grau de dependência das pessoas com doença mental está relacionado com a severidade da doença, características pessoais e competências desenvolvidas na fase pré-mórbida da doença. A família tende a organizar-se em torno das necessidades da pessoa com doença mental, com o objectivo de satisfazer ou minimizar essas necessidades, esquecendo-se das suas próprias necessidades. Inicialmente, a família consegue minimizar ou satisfazer as necessidades da pessoas com doença mental. No entanto, progressivamente, por auto-limitação e uso de estratégias disfuncionais, a família vai perdendo capacidade de resolver os problemas, o que se irá reflectir no padrão de relacionamento intra-familiar. A qualidade das relações familiares influencia grandemente o ambiente intra-familiar (Dixon, *et al.*, 2001).

Por outro lado, as pessoas com doença mental, devido ao surgimento da perturbação mental numa fase precoce da sua vida profissional, estão dependentes financeiramente, o que dificulta o seu processo de autonomia. Quando existe esta envolvimento, a saída de casa da pessoa com Esquizofrenia torna-se difícil (Jungbauer, *et al.*, 2004).

As necessidades dos familiares cuidadores estão relacionadas com a repercussão que a doença mental tem indirectamente para si, ou seja, através da sobrecarga. De acordo com a sobrecarga sentida pelos familiares cuidadores, as necessidades sentidas estão relacionadas com a saúde, bem-estar e necessidades básicas de funcionamento (Meijer, *et al.*, 2004).

Ter um familiar com doença mental implica entrar no mundo do estigma, este é transversal a toda a família. As famílias conhecem muito bem o peso que a doença mental tem na sociedade, eles próprios são fruto de uma cultura comum. Tendo este

conhecimento e no sentido de evitarem o peso do estigma, os familiares tendem a isolar-se, as redes de suporte social vão diminuindo e o stress vai aumentando (Rose, *et al.*, 2004). Com o passar do tempo, os problemas decorrentes do dia-a-dia, práticos e funcionais, vão-se acumulando, agravando e as estratégias para lidar com estes problemas vão-se tornando cada vez mais ineficazes. A existência de uma pessoa adulta com doença mental, sem emprego, com gastos consideráveis em medicação, alimentação e consumos variados (café e tabaco) vem agravar a situação financeira. Sozinhas, as famílias têm necessidade de informação e do apoio profissional para as ajudar a lidar com os problemas decorrentes da doença mental. A falta de ocupação das pessoas com perturbação mental é outra necessidade apontada pelos familiares cuidadores e pelos próprios visados.

O tempo para si próprio é uma das necessidades mais prementes dos familiares cuidadores de pessoas com doença mental, necessário ao seu equilíbrio emocional e físico. Este processo sentido pelos familiares cuidadores de pessoas com doença mental, pode ser designado por sobrecarga ou *burden* e representa uma acumulação de tensão resultante do diferencial entre as situações de stress e as estratégias e coping da família (Magliano, *et al.*, 1998, McFarlane, 2002, Perlick, *et al.*, 2006, Yacubian & Neto, 2001).

Alguns autores afirmam existir uma relação causal, directamente proporcional, entre a doença mental – Esquizofrenia e a sobrecarga familiar sentida (Magliano, *et al.*, 2002). O aumento constante da sobrecarga vai conduzir progressivamente os familiares cuidadores para um processo de depressão, ansiedade e doenças psicossomáticas (OMS, 1998, Rose, *et al.*, 2004).

A sobrecarga familiar ou *burden* pode ser classificada em sobrecarga objectiva ou sobrecarga subjectiva. A sobrecarga objectiva refere-se a problemas decorrentes da parte funcional, como as disrupções nas relações familiares, constrangimentos sociais, dificuldades financeiras e não ter tempo para actividades de lazer (Fadden, *et al.*, 1987, McFarlane, 2002).

A sobrecarga subjectiva descreve as reacções psicológicas que os familiares cuidadores experimentam, tais como os sentimentos de perda, depressão, ansiedade e embaraço em situações sociais (Fadden, *et al.*, 1987, McFarlane, 2002).

A literatura sugere que a sobrecarga muda ao longo do tempo, podendo ser influenciada pela sintomatologia do doente, fase da doença, estratégias de coping familiares e necessita de intervenções específicas para melhorar (Magliano, *et al.*, 2000). Por outro lado, alguns estudos indicam que a sobrecarga é inversamente proporcional ao tamanho e qualidade da rede social de apoio. Isto é, quanto maior e melhor for a rede social de apoio, menor será a sobrecarga sentida pela família (Fadden, *et al.*, 1987, McFarlane, 2002).

Os familiares de pessoas com Esquizofrenia conseguem tolerar melhor as inconveniências da doença e por conseguinte, diminuir a sobrecarga se entenderem que a pessoa doente já carrega por si só, a sua parte do fardo (Perlick, *et al.*, 2006).

Durante muito tempo, os investigadores assumiram que a doença mental era resultado de experiências negativas que as pessoas doentes sofreram no ambiente familiar (McFarlane, 2002). Várias foram as teorias que tentaram explicar o surgimento da doença mental. Algumas teorias estavam relacionadas com o efeito do ambiente intra-familiar no desenvolvimento da doença. Fromm Reichmann em 1948, desenvolveu o conceito de “*Mãe esquizofrenizante*” em que estava implícito a responsabilidade do relacionamento mãe/filho no desenvolvimento da Esquizofrenia (Yacubian & Neto, 2001).

Mais tarde, na década de 1950, Gregory Bateson e colegas, desenvolveram a teoria do “Double-bind” em que um dilema de comunicação entre duas ou mais pessoas, onde são constantemente emitidas mensagens contraditórias, provocaria o desenvolvimento da doença mental. (Yacubian & Neto, 2001).

Ainda na década de 1950 surgiu um conceito denominado *Emoção Expressa* ou *Expressed Emotion*, inicialmente estudada por Brown, depois desenvolvida por Vaughn e Leff durante a década de 1980. Este conceito teve um papel importante na evolução das intervenções dirigidas às famílias. Estudos chefiados por Brown em 1958, sugeriam que a pessoa com perturbação mental que convivesse com a família, apresentava um índice de recaídas maior quando comparado com pessoas com doença mental que moravam em albergues, afastados dos seus familiares. A partir destes resultados, Brown *et al.* (1962) citado por Yacubian (2001), colocaram a hipótese de que as pessoas com doença mental que vivessem perto dos seus familiares poderiam estar expostos a níveis

de afectos negativos, aumentando a sua vulnerabilidade pessoal a recaídas. Ao longo do tempo, os estudos têm vindo a reforçar a relação causal entre o ambiente familiar e o seu prognóstico a curto prazo (Yacubian & Neto, 2001).

Brown & Rutter em 1966, desenvolveram o instrumento de entrevista Camberwell Family Interview (CFI), usado para determinar as condições afectivas da família que acolhe a pessoa com doença mental. Este instrumento de entrevista foi desenvolvido para colher informações acerca do ambiente familiar e das expressões emocionais dos familiares (Yacubian & Neto, 2001). Os familiares, na Camberwell Family Interview (CFI), são qualificados como tendo alta Emoção Expressa (EE) se apresentarem hiper-criticismo, expressarem hostilidade, atitudes de rejeição, ou exibirem sinais de sobreenvolvimento emocional para com o familiar com doença mental (Yacubian & Neto, 2001).

Estas respostas emocionais disfuncionais foram relacionadas com a recaída nas pessoas com doença mental. Alguns estudos indicavam que as pessoas com Esquizofrenia que estavam em contacto com familiares com alto nível de emoção expressa apresentavam duas a quatro vezes maior risco de recaída durante o primeiro ano pós-alta, comparado com os indivíduos com familiares com baixa Emoção Expressa. Para alguns autores, o elevado criticismo parece ser o elemento fulcral da Emoção Expressa, porque é o que causa mais impacto no relacionamento com a pessoa com doença mental, pelo que deve ser focalizado nas terapias familiares (Cotovio, 2000, Marom, *et al.*, 2002, Marom, *et al.*, 2005, McFarlane & Cook, 2007).

Alguns estudos verificaram que as pessoas com Esquizofrenia que viviam em famílias caracterizadas por elevados níveis de Emoção Expressa (EE) mostravam-se mais propensos a recaídas. Posteriormente, o conceito de emoção expressa foi contestado porque se verificou que os níveis elevados de emoção expressa *não eram específicos das famílias de pessoas com Esquizofrenia*. Adicionalmente, verificou-se que em algumas famílias, a emoção expressa aumentou após o surgimento da doença, sendo por isso uma consequência e não uma causa da doença (APA, 2004, Dixon, *et al.*, 2001, Dixon & Lehman, 1995, Gonçalves-Pereira, *et al.*, 2007, OMS, 2002).

A ideia veiculada é que a emoção expressa pode existir em qualquer família e o que a investigação tem procurado realçar é a sua influência nas pessoas com doença mental (Gonçalves-Pereira, *et al.*, 2007).

Sabendo a influência que a emoção expressa tem para as famílias, sublinha-se a importância das famílias serem orientadas para o uso de estratégias de coping adequadas. As famílias poderão utilizar estratégias de coping centradas na emoção ou centradas no problema. As estratégias de coping centradas na emoção, como o evitamento da pessoa doente ou a resignação à situação, não têm bons resultados ao nível da sobrecarga, porque este tipo de estratégias serve apenas para gerir as emoções e não para resolver as situações (Falloon, 2003, Magliano, *et al.*, 1998). Nas situações em que os familiares utilizam estratégias de coping centradas no problema, ou seja, lidam com o problema de forma a resolvê-lo, experimentam menos sobrecarga porque sentem controlo sobre a situação (Magliano, *et al.*, 2000, Magliano, *et al.*, 1998).

A família de acordo com o novo paradigma, é vista como um interveniente nos cuidados e no processo de reabilitação. As ações dirigidas aos familiares de pessoas com Esquizofrenia devem-se estruturar de forma a favorecer e/ou potenciar a relação da tríade doente, família e profissionais de saúde/rede de suporte social. Desta forma, os familiares devem ser considerados como elementos fundamentais desta parceria de cuidados centrados na pessoa com doença mental (Bustillo, *et al.*, 2001, Colvero, *et al.*, 2004, McFarlane, 2002, Mullen, *et al.*, 2002, Yacubian & Neto, 2001).

A intervenção da família é importante na gestão da situação de doença. Uma família informada, motivada e atenta, tem a capacidade para reconhecer precocemente os sinais e sintomas da recaída, possibilitando uma intervenção atempada, promovendo o reequilíbrio do doente e a prevenção do agravamento da crise psicótica (Birchwood, *et al.*, 1992, Falloon, 2003, Mullen, *et al.*, 2002). Esta capacitação (*empowerment*) dá-lhes um sentimento de poder/controlo reconfortante que beneficia e reforça a relação intra-familiar (Falloon, 2003, Falloon, *et al.*, 1996, Leggatt, 2002, Rose, *et al.*, 2004).

O processo de reabilitação deve ser partilhado por todos aqueles que lidem com a pessoa com doença mental. Apesar dos avanços em psiquiatria e nas recomendações, ainda são poucos os serviços de psiquiatria que aceitam os familiares como aliados no processo de reabilitação (Yacubian & Neto, 2001).

## 2.5 - A REABILITAÇÃO

A Esquizofrenia é uma doença mental grave, responsável por alterações no funcionamento pessoal, familiar e social da pessoa com doença mental. Quando não tratada, esta doença caracteriza-se por um padrão cíclico de recaídas e internamentos com graves repercussões para o indivíduo e sua família.

De acordo com Censo Psiquiátrico de 2001, no âmbito das perturbações mentais, a patologia mental mais frequente é a Esquizofrenia (21,2% do total dos doentes), no internamento a Esquizofrenia foi a patologia que teve maior procura de cuidados (36,2%) e foi a terceira causa de consulta (12,4%)(Bento, *et al.*, 2001).

Segundo Chisholm, da Organização Mundial de Saúde (OMS), entre dois terços e três quartos das despesas de saúde na área da saúde mental estão relacionadas com a Esquizofrenia e doença bipolar, enquanto apenas um terço dos ganhos em saúde se reflecte nesse grupo de patologias (Chisholm, 2005).

O actual paradigma de cuidados em Saúde Mental preconiza a prestação de cuidados tanto quanto possível, na comunidade, onde a pessoa com doença mental se sente protegida em segurança. Os cuidados prestados na comunidade têm um efeito positivo sobre o resultado e a qualidade de vida das pessoas com doença mental (Leff, 2002, Leff & Warner, 2008, WHO, 2001).

Em Portugal, o quadro legal tem tentado acompanhar as necessidades das pessoas com doença mental. Nesta perspectiva, a Lei de Saúde Mental (Lei n.º 36/98, de 24 de Julho) define os princípios gerais da política de Saúde Mental e dá orientações para que a prestação de cuidados seja promovida na comunidade num ambiente o menos restritivo possível. Afirma ainda que a reabilitação psicossocial deve ser assegurada por estruturas sócio-ocupacionais residenciais e de formação profissional (AR, 1998).

Posteriormente, o Decreto-Lei n.º 35/99, de 5 de Fevereiro, veio estabelecer um novo regime de organização e funcionamento dos serviços de Psiquiatria e Saúde Mental (AR, 1999, 2009).

Em 2005, a Comissão Europeia publicou o Livro Verde “Melhorar a Saúde Mental da População. Rumo a uma Estratégia de Saúde Mental para a União Europeia” em que

recomenda especial atenção aos problemas de Saúde Mental e a necessidade dos países europeus implementarem planos nacionais de Saúde Mental (AR, 2009, CCE, 2005).

Posteriormente, foi aprovado o Plano Nacional de Saúde Mental para 2007-2016, que visa assegurar o acesso equitativo a cuidados de saúde mental de qualidade a todas as pessoas com problemas de saúde mental no país (AR, 2009).

Mais tarde, o Decreto-Lei n.º 304/2009, de 22 de Outubro que altera a redacção do Decreto-Lei n.º 35/99, de 5 de Fevereiro, prevê a criação dos Serviços Locais de Saúde Mental (SLSM) a quem compete assegurar a prestação de cuidados globais essenciais de saúde mental.

Através do Decreto-Lei n.º 8/2010, de 28 de Janeiro, são criadas as estruturas multidisciplinares de Cuidados Continuados Integrados de Saúde Mental, em articulação com a Rede Nacional de Cuidados Continuados (RNCCI) e com os Serviços Locais de Saúde Mental (SLSM) previstos no Decreto-Lei 304/2009, de 22 de Outubro.

Apesar da intenção legislativa em promover a prestação de cuidados ao nível da comunidade, o que se verifica é que o internamento continua a consumir grande parte dos recursos (83% em 2005). Com esta intenção legislativa, espera-se que Portugal rume a uma nova era, em que os cuidados sejam direccionados às necessidades das pessoas com doença mental e suas famílias, prestados preferencialmente na comunidade. (Almeida & Xavier, 1997, CNRSSM, 2007, DGS, 2007, Gonçalves-Pereira, *et al.*, 2006, Torrey, *et al.*, 2001).

O tratamento e a reabilitação da pessoa com Esquizofrenia são um processo complexo e eclético que combina conhecimentos desde a farmacoterapia à psicoterapia. O tratamento farmacológico tem um efeito positivo, melhora em 25% o funcionamento do dia-a-dia das pessoas com doença mental. Quando o tratamento farmacológico é complementado com intervenções psicoterapêuticas, verifica-se uma melhoria de cerca de 45% no funcionamento do dia-a-dia das pessoas com doença mental. O baixo custo das intervenções psicoeducativas associada à farmacoterapia torna-se numa opção mais vantajosa do que a farmacoterapia isolada (APA, 2004, Chisholm, 2005).

O tratamento para a Esquizofrenia tem evoluído nos últimos anos com a consciência de que as famílias e os seus familiares doentes não sofrem passivamente da doença, mas



estão a activamente envolvidos a lidar com ela (APA, 2004, Bustillo, *et al.*, 2001, Hatfield, 1987, OMS, 2002).

O Conselho Nacional de Saúde Mental (pag.30) define reabilitação psicossocial como um “*processo pelo qual a pessoa é ajudada a adaptar-se às limitações da sua incapacidade, a recuperar capacidades perdidas e a desenvolver novas competências, por forma a ultrapassar a situação de desvantagem psicológica e social que lhe adveio da sua perturbação psiquiátrica, tendo em vista melhorar a sua autonomia e a sua qualidade de vida*”

(CNSM, 2002).

A Reabilitação Psicossocial também pode ser entendida como um “*processo de desenvolvimento das capacidades psíquicas remanescentes e de aquisição de novas competências para o autocuidado, actividades de vida diária, relacionamento interpessoal, integração social e profissional e participação na comunidade*” (AR, 2010, p.258).

A Reabilitação Psicossocial tem como objectivo a obtenção ou recuperação das competências necessárias para viver em comunidade, o que pressupõe o desenvolvimento e treino de competências pessoais e sociais. De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS), a Reabilitação Psicossocial tem o objectivo promover o *empowerment* das pessoas com doença mental de forma a intervirem activamente no seu processo de recuperação e reabilitação. Promove o desenvolvimento de competências pessoais e sociais das pessoas com doença mental.

De acordo com estes objectivos, reconhecem-se no Plano Nacional de Saúde Mental 2007-2016, três vertentes de intervenção (CNRSSM, 2007), a reabilitação profissional, reabilitação residencial e participação social.

A Reabilitação Profissional engloba a orientação e formação profissional das pessoas com doença mental, as empresas de inserção e apoio de pessoas com doença mental, onde poderá ser implementado o emprego apoiado e o emprego protegido.

*Enquadramento Teórico*

A Reabilitação Residencial engloba intervenções nas áreas relacionadas com as Actividades de Vida Diária (AVD), as relações interpessoais, gestão da medicação e orçamento doméstico.

A Participação Social engloba a utilização dos recursos da comunidade, as actividades ocupacionais e de lazer, o *empowerment*, os grupos de ajuda mútua dirigidos a utilizadores e familiares e suportes sociais ao domicílio.

O Relatório sobre a Reabilitação Psicossocial em Saúde Mental identificou algumas necessidades relacionadas com a fraca implementação de programas de reabilitação. Algumas das necessidades identificadas estavam relacionadas com a falta de apoios às famílias e pessoas com doença mental e a *inexistência de respostas não hospitalares de prevenção e intervenção na crise e apoio pós-crise*. Sublinha ainda a necessidade de incluir a reabilitação num ambiente comunitário de modo a facilitar a participação das pessoas (CNSM, 2005).

Existe uma grande preocupação em proporcionar mecanismos de ajuda às pessoas com Esquizofrenia e suas famílias em que a reabilitação psicossocial seja uma prioridade. A existência de programas de intervenção psicoeducativa, como complemento à farmacoterapia têm-se revestido de elevada importância. Alguns estudos indicam que a incidência da recaída pode ser reduzida em cerca de 50% se os familiares das pessoas com Esquizofrenia forem envolvidos no tratamento, e especificamente através de programas psicoeducativos (APA, 2004, Brito, 2006, CNRSSM, 2007, Dixon, *et al.*, 2001, Gonçalves-Pereira, *et al.*, 2006, McFarlane, 2002).

A existência de programas de reabilitação psicossocial integrados promotores da independência e a participação social das pessoas com doença mental é uma prioridade para as entidades de reabilitação em saúde mental.

Actualmente, a Organização Mundial de Saúde estabelece como objectivo da reabilitação psicossocial (OMS, 2002):

- Emancipação (*empowerment*) dos utilizadores;
- Prevenção e combate ao estigma e à discriminação;
- Desenvolvimento das capacidades sociais;
- Criação de um sistema de suporte continuado

Estas estratégias deverão ser alcançadas pela articulação entre os sistemas sociais e os sistemas de saúde (FNERDM, 2006).

Os profissionais de reabilitação em saúde mental devem promover atitudes e competências junto das pessoas com doença mental e suas famílias. É importante que as pessoas com experiência de doença mental vivam em contextos que lhes são naturais e tenham oportunidades de participar na comunidade (FNERDM, 2006).

A reabilitação psicossocial tem como objectivo *major* a autonomia e a inclusão social da pessoa com doença mental, assumindo que as pessoas com doença mental tenham igualdade de acesso às mesmas regalias ao nível da habitação, contextos profissionais e sociais, como qualquer outro cidadão (FNERDM, 2006).

### *2.5.1 - A psicoeducação*

A psicoeducação é um conjunto de abordagens orientadas no sentido de ajudar as pessoas com perturbação mental e os seus familiares a aprender o que necessitam sobre a doença mental. Ajuda a interiorizar novas formas de lidar com a doença mental e os problemas que surgem no seu dia-a-dia. A psicoeducação melhora o funcionamento pessoal e o ambiente intra-familiar, através da diminuição do stress e respostas emocionais familiares. Esta intervenção proporciona suporte social e encorajamento, promove uma convivência harmoniosa e previne as recaídas (Gonçalves-Pereira, *et al.*, 2006, Yacubian & Neto, 2001).

A abordagem psicoeducativa, segundo *World Schizophrenia Fellowship*, permite alcançar melhores resultados clínicos e funcionais para a pessoa com doença mental, através de abordagens que integrem a colaboração da tríade, profissionais de saúde, famílias e pessoas com doença mental. Esta abordagem pretende ainda aliviar o sofrimento dos familiares e apoiar os seus esforços, no sentido de melhorar e potenciar o processo de reabilitação da pessoa com doença mental (WFSAD, 2001).

A psicoeducação tem o objectivo de melhorar as competências dos familiares cuidadores e pessoas com doença mental, através da informação sobre a doença e tratamento. Melhora o padrão de comunicação intra-familiar, as capacidades de resolução de problemas e as estratégias de coping (Magliano, *et al.*, 2005).

Na mesma linha de pensamento, Anderson *et al.* (1986) citado por Yacubian (2001), afirmam que os objectivos da psicoeducação familiar não se limitam ao conhecimento da doença psiquiátrica em benefício da pessoa com doença mental, mas que permitam aos familiares reunirem recursos para lidarem com a doença e melhorar a interacção familiar. Um dos objectivos da psicoeducação familiar é legitimar a doença psiquiátrica, ou seja, permitir e favorecer a aceitação pelos familiares das repercussões da doença, responsabilizando-a pelos sintomas psiquiátricos que o doente exhibe e/ou sente. Este objectivo é alcançado através do fornecimento de informação sobre a doença, sinais e sintomas, promovendo a consciência dos limites impostos pela doença. O reconhecimento dos limites impostos pela doença mental, permite aos familiares dosear as expectativas relativamente ao processo de reabilitação da pessoa doente (Yacubian & Neto, 2001).

A psicoeducação familiar tem ainda como objectivo a redução das emoções negativas dos membros da família. As pessoas com doença mental são alvo de emoções negativas, como a culpa, a depressão, a ansiedade e a raiva. Em algumas fases da doença mental, as emoções negativas podem ser habituais do processo de lidar com a doença. No entanto, não é benéfico, nem para a pessoa com doença mental, nem para os familiares, que este processo se mantenha por muito tempo. As emoções negativas limitam grandemente o relacionamento familiar saudável. Devido à inevitabilidade destas emoções, a psicoeducação familiar pretende limitar o seu impacto no ambiente familiar. Através da psicoeducação familiar, as famílias tomam conhecimento das especificidades da doença, comportamento, necessidades por ela impostas. Por outro lado, estas famílias têm o privilégio de conhecer outras famílias com o mesmo problema, o que lhes dá algum ânimo e esperança (Yacubian & Neto, 2001).

A psicoeducação pretende recrutar toda a família para cooperar no plano de tratamento e de reabilitação. Permite que os familiares cuidadores melhorem as suas capacidades de monitorizar a doença mental do seu familiar. A vigilância dos sinais e sintomas precoces de recaída permite uma intervenção rápida e eficaz, fundamental para a prevenção de recaídas e re-hospitalizações. A compreensão e a monitorização dos sinais e sintomas proporcionam um contacto mais próximo entre os familiares e as pessoas com doença mental. A psicoeducação esclarece os familiares sobre a psicofarmacologia,

o que lhes permite monitorizarem a adesão terapêutica e o controlo dos efeitos colaterais. Uma atitude consciente, informada e atenta sobre a doença, permite à família ter uma palavra a dizer sobre a evolução da doença a longo prazo (Yacubian & Neto, 2001).

As intervenções psicoeducativas variam e diferem no formato, podem ser unifamiliares ou multifamiliares, incluem só familiares ou modelos mistos, ou seja, na sua estrutura podem ou não incluir a pessoa doente. Podem ainda variar relativamente à sua duração (de 9 meses a 5 anos), intensidade de tratamento e local de realização (Gonçalves-Pereira, *et al.*, 2006, McFarlane, *et al.*, 2003).

Os programas de psicoeducação devem de ir ao encontro das necessidades das famílias e pessoas com Esquizofrenia. O modelo não deve ser aplicado de igual modo para todas as famílias, deve ser ajustado às necessidades reais de cada família ou grupo de famílias (Dixon, *et al.*, 2000)

A avaliação da adequabilidade da psicoeducação numa família deve considerar o interesse da família e utente nesta intervenção. É preciso ter em conta factores como a envolvimento e qualidade do ambiente familiar, as expectativas face aos resultados alcançáveis e a escolha da psicoeducação pela família (Dixon, *et al.*, 2001).

A psicoeducação é destinada a famílias e pessoas com doença mental. No caso específico de pessoas com Esquizofrenia, a psicoeducação deve respeitar os princípios definidos pela World Fellowship of Schizophrenia and Allied disorders (WFSAD, 2001):

1. Coordenar todos os elementos do tratamento e reabilitação para garantir que cada um trabalhe os mesmos objectivos numa relação colaborativa e de apoio;
2. Prestar atenção às necessidades sociais e clínicas do doente;
3. Proporcionar optima gestão terapêutica;
4. Ouvir os familiares e trata-los como parceiros iguais;
5. Explorar as expectativas da família de acordo com o programa de tratamento e o doente;
6. Avaliar os pontos fortes e pontos fracos da família;
7. Ajudar nos conflitos familiares proporcionando uma resposta sensível ao stress emocional;

8. Orientar os sentimentos de perda (esperança);
9. Proporcionar informação adequada no tempo apropriado;
10. Proporcionar um plano de resposta para crises;
11. Encorajar uma comunicação clara intra-familiar;
12. Proporcionar treino de resolução de problemas;
13. Encorajar a família a expandir a rede social;
14. Ser flexível no encontro com dificuldades familiares.
15. Conselheiro de todos os níveis de desenvolvimento de políticas de saúde mental
16. Representar a doença na comunidade
17. Impulsionador de um serviço comunitário de grande alcance.

Actualmente, existem diversos tipos de intervenções psicoeducativas, do leque existente, abordaremos apenas os *Grupos Psicoeducativos Multifamiliares* (GPMF), modelo do Dr. William McFarlane, versão Portuguesa desenvolvida por Luísa Brito.

#### *2.5.2 - Grupos Psicoeducativos Multi-familiares (GPMF)*

O Modelo “*Psychoeducational Multiple-Family Groups*” (PMFG) foi desenvolvido por William McFarlane, médico e Professor Catedrático de Psiquiatria da Universidade de Vermont, nos Estados Unidos da América (EUA).

Os *Grupos Psicoeducativos Multifamiliares* (GPMF) reúnem os aspectos da psicoeducação familiar, gestão comportamental familiar e abordagem multi-familiar. Esta intervenção é um modelo que incorpora nas suas raízes, as vantagens de cada uma das suas fontes e atenua as suas características negativas. Este modelo tem um efeito sinérgico positivo. Tendo por base a abordagem familiar psicoeducacional e abordagem da gestão comportamental familiar, este modelo tenta reflectir o conhecimento contemporâneo sobre a Esquizofrenia, de uma perspectiva biológica, psicológica e social (McFarlane, *et al.*, 2003).

O modelo de intervenção “*Psychoeducational Multiple-Family Groups*” (PMFG) trabalha com várias famílias ao mesmo tempo, com inclusão de pessoas com doença mental e foi delineado por McFarlane e colegas (Dyck, *et al.*, 2002, McFarlane, *et al.*, 1995a, McFarlane, *et al.*, 1995b).

A intervenção psicoeducativa concebe a Esquizofrenia como uma doença, retirando a responsabilidade à pessoa doente. É um programa orientado por profissionais com formação e treino. A intervenção psicoeducativa é importante como complemento ao tratamento global e inclui a família como elemento activo no processo de reabilitação. Esta intervenção focaliza-se nos resultados da pessoa com Esquizofrenia, apesar dos resultados familiares serem importantes (Dixon, *et al.*, 2001, Dogan, *et al.*, 2004, Lehman & Steinwachs, 1998a, Yacubian & Neto, 2001).

A intervenção *Grupos Psicoeducativos Multifamiliares* (GPMF) tem uma duração mínima de nove meses e poderá ir até aos cinco anos duração. Durante este período a família deverá ter tempo para absorver e processar a informação, adequando-a às suas necessidades. É necessário que a família tenha tempo para alterar as suas atitudes e comportamentos e, em conjunto com a pessoa doente, tornar-se parte activa no tratamento (Dixon, *et al.*, 2001, McFarlane, *et al.*, 2003).

As intervenções Psicoeducativas para famílias e pessoas com Esquizofrenia têm como objectivo proporcionar informação sobre a doença mental e seu tratamento, de forma a melhorar a compreensão da família e da pessoa doente sobre a Esquizofrenia. Quando as pessoas compreendem a doença, entendem melhor o comportamento da pessoa doente e as manifestações da doença. Esta intervenção, através da estruturação de um grupo de famílias, proporciona uma rede suporte social artificial que serve como treino para a formação e desenvolvimento de uma rede de suporte social natural. Nesta rede de suporte social artificial que se chama *Grupos Psicoeducativos Multifamiliares* (GPMF), partilham-se experiências sobre a doença e estratégias de coping para lidar com a mesma. Esta partilha de experiências e informação permite às famílias perceber que não estão sozinhas e que é possível lidar com esta doença. Este sentimento de comunidade reduz os sentimentos de solidão e isolamento, melhorando o sentimento de auto-eficácia e competência (Brito, 2006, Cotovio, 2000, Dixon, *et al.*, 2001, Dogan, *et al.*, 2004, Dyck, *et al.*, 2000, Fadden, 1998, Gonçalves-Pereira & Almeida, 1999, Hazel, *et al.*, 2004, Koukia & Madianos, 2005, Magliano, *et al.*, 2005, McFarlane, 1991, McFarlane, *et al.*, 2003, McFarlane, *et al.*, 1995a, McFarlane, *et al.*, 1995b, Mullen, *et al.*, 2002, Pollio, *et al.*, 2006, WFSAD, 2001, Yacubian & Neto, 2001).

A intervenção *Grupos Psicoeducativos Multifamiliares* (GPMF) dá ênfase às técnicas básicas de comunicação para melhorar o padrão de comunicação intra-familiar. Melhora as estratégias de coping familiares e sublinha a importância das competências de resolução de problemas. Encoraja a família a envolver-se em actividades sociais fora do ambiente familiar, permitindo que conceba algo mais fora da sua esfera relacional. Na globalidade, esta intervenção diminui as situações de stress, conduzindo a uma melhoria significativa do ambiente intra-familiar, da adesão terapêutica e diminui o risco de recaída (Brito, 2006, Cotovio, 2000, Dixon, *et al.*, 2001, Dogan, *et al.*, 2004, Dyck, *et al.*, 2000, Fadden, 1998, Gonçalves-Pereira & Almeida, 1999, Hazel, *et al.*, 2004, Koukia & Madianos, 2005, Magliano, *et al.*, 2005, McFarlane, 1991, 2002, McFarlane, *et al.*, 2003, McFarlane, *et al.*, 1995a, McFarlane, *et al.*, 1995b, Mullen, *et al.*, 2002, Pollio, *et al.*, 2006, WFSAD, 2001, Yacubian & Neto, 2001).

Nos *Grupos Psicoeducativos Multifamiliares* (GPMF), como resultado do estabelecimento de uma rede de suporte social, pode surgir no seio do grupo o que se denomina de *cross-parenting* que é o envolvimento dos familiares cuidadores numa relação de estimulação de uma pessoa doente de outra família. Neste caso, os familiares demonstram atenção e protecção a uma pessoa doente de outra família. Esta relação pode ser positiva para a pessoa doente e também servir de modelo para o estabelecimento de uma nova relação intra-familiar. Assim, entendem-se outras formas de cuidar e resolver os problemas, o que contribui positivamente para mudar o ambiente intra-familiar (McFarlane, 2002).

O objectivo *major* dos *Grupos Psicoeducativos Multifamiliares* (GPMF) é ajudar a pessoa com Esquizofrenia a alcançar a recuperação sintomática e a máxima participação possível na comunidade. O objectivo *minor* é prevenir a recaída e ajudar a pessoa doente a recuperar a perda funcional após a crise psicótica (McFarlane, 2002).

A psicoeducação deve ser recomendada a pessoas que tenham contacto com as suas famílias. Esta intervenção não deve ser restrita a famílias com elevados níveis de emoção expressa. As terapias familiares que têm por base a premissa de que a disfunção familiar é o factor causal do distúrbio mental, não devem ser usadas (Bustillo, *et al.*, 2001, Lehman & Steinwachs, 1998a).



As intervenções familiares podem ser feitas por qualquer profissional competente, desde que tenha a formação específica, possua boas competências relacionais e estar motivado para trabalhar com as famílias de pessoas com doença mental. Deve ter experiência directa com a perturbação e estar desprovido de preconceitos em relação à técnica de inspiração comportamental (Gonçalves-Pereira, *et al.*, 2007).

A intervenção *Grupos Psicoeducativos Multifamiliares* (GPMF) é desenvolvida em quatro fases (McDonnell, *et al.*, 2006, McFarlane, 1991, 2002, Yacubian & Neto, 2001):

*Primeira Fase - Reunião inicial com a família e pessoa com Esquizofrenia* - inicia-se o primeiro contacto com as famílias. Nesta fase fazem-se duas reuniões, sendo a primeira em conjunto (família e pessoa com Esquizofrenia), onde se explica a intervenção, os objectivos e como se vai desenrolar. Na segunda reunião procede-se à avaliação da família e do utente, em separado. A segunda reunião pode ser replicada as vezes que forem necessárias para englobar todos os membros da família que se dispuserem a participar na intervenção.

*Segunda fase - Workshop psicoeducacional para a família* – intervenção tem como objectivo proporcionar informação científica sobre a doença, tratamento e reabilitação aos familiares e pessoas com doença mental. Proporcionar um momento de partilha de informação entre os familiares, pessoas com doença mental e técnicos. Esta fase pode ser desenvolvida num dia inteiro ou em duas sessões de 3 horas cada uma.

*Terceira Fase - Prevenção de recaídas* - o objectivo é treinar as competências de comunicação e resolução de problemas em situações práticas e reais. No ambiente de grupo, utiliza-se os conhecimentos adquiridos no Workshop e também os conhecimentos das famílias e utentes para resolver problemas práticos e do quotidiano de cada família.

*Quarta Fase - Melhoramento das capacidades sociais e vocacionais* - tem como base o treino de competências sociais relacionadas com a vocação pessoal e ocupação (emprego ou actividades desejadas).

Durante a 3.<sup>a</sup> fase e a 4.<sup>a</sup> fase, procedem-se a reuniões de grupo de famílias, inicialmente, de 15/15 dias, sendo mensais após os primeiros 12 meses de intervenção e bimensal após o segundo ano de intervenção. Organização das reuniões dependente das

características e necessidades dos grupos de famílias e das competências por eles desenvolvidas. As intervenções familiares não visam mudar directamente os aspectos familiares estruturais, essas mudanças são operacionalizadas pelo próprio sistema familiar. Neste sentido, é objectivo das intervenções familiares dotar o sistema familiar de competências acrescidas, facilitando a autonomia familiar neste processo. Desta forma, o terapeuta não se envolve na tomada de decisão, sendo a responsabilidade terapêutica assumida com todos os elementos da equipa (Gonçalves-Pereira, *et al.*, 2007).

Alguns autores compararam os resultados de intervenções psicoeducativas unifamiliares e multifamiliares e, observaram que os índices de recaídas ao fim de 24 meses foram de 40.3% nas intervenções unifamiliares, enquanto nas intervenções multifamiliares a percentagem de recaídas foi de apenas 24.8%. A abordagem da vertente económica aponta para uma clara redução dos custos gerais dos cuidados (entre 19 e 27%) quando articulados com intervenções sistemáticas para familiares, com especial vantagem, em termos de custos, para as intervenções para grupos de famílias, o que melhora a relação custo-eficácia (APA, 2004, Bustillo, *et al.*, 2001, Dixon & Lehman, 1995, Magliano, *et al.*, 2005, McFarlane, 2002, McFarlane, *et al.*, 2003, Pollio, *et al.*, 2002).

Apesar do contributo das recentes investigações, verifica-se o contraste entre a aceitação quase global dos princípios e benefícios da utilização dos *Grupos Psicoeducativos Multifamiliares* (GPMF) e a sua escassa implementação em Portugal. Esta situação tem sido justificada pelo défice de conhecimento teórico e prático sobre as intervenções e a sua efectividade, pela fraca motivação para as incluir na prática clínica ou dificuldade no treino e sua aplicação efectiva (Almeida & Xavier, 1997, Gonçalves-Pereira, *et al.*, 2006, Torrey, *et al.*, 2001).

A versão portuguesa dos *Grupos Psicoeducativos Multifamiliares* foi desenvolvida em Portugal por Maria Luísa da Silva Brito, no âmbito do Projecto 'Intervenções Psicoeducativas para grupos de famílias de pessoas com Esquizofrenia', integrado no 1º Programa de Doutoramento em Enfermagem da Universidade de Lisboa, em Janeiro 2006, e sob orientação do Prof. Doutor José Luís Pio Abreu e da Prof. Doutora Maria Antónia Rebelo Botelho.

Os materiais traduzidos e preparados para a versão portuguesa dos *Grupos Psicoeducativos Multifamiliares*, bem como, todo o material referente ao Workshop informativo para as famílias e pessoas com doença mental e o guião das sessões de grupo, foram gentilmente cedidos por Maria Luísa Brito, conjuntamente com o programa de formação sobre Intervenções Psicoeducativas Familiares, leccionado pela autora, em Coimbra, em Setembro de 2008, imprescindível para a elaboração desta investigação.

### *2.5.3 – Participação dos Enfermeiros nas Intervenções*

A Enfermagem surgiu da necessidade de cuidar as pessoas, independentemente se estão sozinhas ou reunidas em famílias ou em grupos. Bulechek e McCloskey definem a intervenção de enfermagem como “um tratamento de cuidado directo realizado pela enfermeira em favor de um cliente, o qual abrange os tratamentos iniciados pela enfermeira, pelos médicos e também o desempenho de funções diárias essenciais” (cit por Wright & Leahey, 2002, p.19). O exercício profissional da enfermagem centra-se na relação interpessoal entre um enfermeiro e uma pessoa, pessoas, famílias ou comunidades (OE, 2004). A finalidade de uma intervenção de enfermagem é alcançar a mudança. Assim, as intervenções de enfermagem eficientes são aquelas em que as pessoas com doença e suas famílias estão receptivas e aceitam a mudança (Wright & Leahey, 2002).

Dos profissionais que prestam cuidados às pessoas com doença mental e suas famílias, os enfermeiros são os que vivem de mais perto a realidade da doença mental na família. São estes os profissionais que contactam e têm uma relação privilegiada com as pessoas doentes e suas famílias. Nos vários contextos clínicos e comunitários, nas diversas fases da doença mental, desde a fase aguda ao processo de reabilitação e reintegração na comunidade, o enfermeiro tem acompanhado estas pessoas na sua caminhada demonstrando a sua disponibilidade e dedicação neste processo.

O papel dos enfermeiros no trabalho com as famílias remonta à década de 1980, época em que o Instituto de Psiquiatria de Londres e o Departamento de Enfermagem da Universidade de Manchester iniciaram o programa “The Thorn Initiative” que tinha como objectivo formar enfermeiros com competências para trabalhar com pessoas com

Esquizofrenia (Brito, 2006, Gournay, 2000). Mais tarde, na década de 1990, o programa “The Thorn Initiative” passou a integrar intervenções psicoeducativas para famílias. Já nesta época, a cultura médica inglesa reconhecia o valor e as competências dos enfermeiros nas intervenções psicoeducativas para pessoas com Esquizofrenia e suas famílias (Brito, 2006).

De acordo com o afirmado por Gournay (2000), as recomendações orientam-nos no sentido de que a formação para profissionais da área de saúde mental seja organizada multidisciplinarmente e em conjunto. Tendo os enfermeiros dado um grande contributo para a melhoria dos cuidados prestados às pessoas com doença mental e suas famílias.

*“O investimento na área dos recursos humanos é decisivo para o êxito da reforma dos cuidados de saúde mental (...). O modelo de organização de trabalho na quase totalidade dos serviços, continua excessivamente centrado no médico e nas intervenções intra-hospitalares. A participação de outros profissionais (psicólogos, **enfermeiros**, assistentes sociais, terapeutas ocupacionais, etc.) tem vindo a aumentar, mas continua ainda muito longe do indispensável para um adequado funcionamento das modernas equipas de saúde mental” (CNSM, 2008b, p.35).*

Por outro lado, para satisfazer a necessidade de intervenções psicossociais das pessoas com doença mental, é necessário estender a oferta destas intervenções aos diversos locais de prestação de cuidados, de forma abranger o máximo de pessoas doentes e famílias possíveis. Os enfermeiros são os técnicos privilegiados pelo seu relacionamento com as pessoas doentes e famílias, polivalência e presença em todos os locais de prestação de cuidados. Desta forma, constituem um grupo importante de recursos humanos e técnicos que devem ser envolvidos e mobilizados para estas intervenções.

### **3 - ESTUDO EMPIRICO**

O presente estudo refere-se a uma intervenção psicoeducativa denominada *Grupos Psicoeducativos Multifamiliares (GPMF)*, realizada na Casa de Saúde do Telhal.

Relativamente ao estudo com pessoas com Esquizofrenia e suas famílias, no âmbito das Intervenções Psicoeducativas de Grupo Multifamiliar, colocamos a seguinte questão de investigação: “*Quais os efeitos dos Grupos Psicoeducativos Multifamiliares (GPMF) nas pessoas com Esquizofrenia e seus familiares?*”

Relativamente a esta questão de investigação pretende-se conhecer o efeito do GPMF na prevenção de recaídas nas pessoas com doença mental e nas dificuldades percebidas pelos familiares.

De acordo com a investigação elaborada, verificou-se que apesar da sua eficácia demonstrada, nos vários países onde ela existe é pouco implementada nos Serviços de Saúde Mental e Psiquiatria. Torna-se por isso importante auscultar as várias partes envolvidas, no sentido de perceber as dificuldades e os factores facilitadores na implementação desta intervenção. Assim, surge a 2.<sup>a</sup> questão de investigação e respectivos objectivos: “*Quais os principais aspectos a considerar (dificuldades e factores facilitadores) na implementação dos Grupos Psicoeducativos Multifamiliares (GPMF)?*”. Esta questão de investigação tem como objectivo identificar as dificuldades e factores facilitadores para a implementação desta intervenção, sentidos pelos intervenientes.

Este trabalho de investigação tem um desenho quasi-experimental, não inclui grupo controle e a sua amostra compreende dez indivíduos, repartidos por cinco famílias. Pelos factores expostos concordamos que esta investigação não terá grande significado estatístico pela sua diminuta representatividade (Polit, *et al.*, 2004)

A metodologia utilizada foi quantitativa e qualitativa. A metodologia quantitativa foi utilizada para estudar o efeito dos *Grupos Psicoeducativos Multifamiliares (GPMF)*

sobre as recaídas das pessoas com Esquizofrenia e as dificuldades percebidas pelos familiares cuidadores. A metodologia qualitativa foi utilizada para avaliar os aspectos relacionados com as dificuldades ou factores facilitadores da implementação dos *Grupos Psicoeducativos Multifamiliares* (GPMF).

A amostra foi adquirida tendo por base a amostragem probabilística, por técnica de amostragem sistemática em que a selecção foi feita aleatoriamente (Carmo & Ferreira, 1998, Hill & Hill, 2005).

Os Técnicos de Saúde intervenientes neste estudo foram submetidos a um curso de formação específica sobre a intervenção Psicoeducativa de Grupo Multifamiliar, modelo do Prof. William McFarlane (Médico Psiquiatra), versão Portuguesa (Luísa Brito), no mês de Setembro de 2008, ministrado na Escola Superior de Enfermagem de Coimbra, pólo Dr. Ângelo da Fonseca – Coimbra, por Maria Luísa Da Silva Brito.

Neste estudo foi utilizado o *Guião de colheita de dados sobre o utente* (Anexo IV) com o objectivo de caracterizar a amostra dos familiares com doença mental.

Utilizou-se ainda o guião de *Entrevista Avaliação Individual dos Membros da Família* (Anexo V) com o objectivo caracterizar a amostra global, avalia o conhecimento sobre a doença, as dificuldades sentidas e estratégias de coping e sobrecarga.

Utilizou-se a Versão Portuguesa de CADI – *Carers` Assessment of Difficulties Index* (Anexo VI) para avaliar as dificuldades percebidas pelos familiares cuidadores.

Usou-se o método de *Focus Groups* para avaliar as dificuldades e os factores facilitadores para a implementação dos *Grupos Psicoeducativos Multifamiliares*.

A análise dos dados quantificáveis foi efectuada através do programa de análise de dados Quantitativos SPSS (Statistical Package For The Social Sciences), versão 16.0, para o Windows. Os dados qualitativos, como a amostra é de pequena dimensão foram tratados manualmente.

### 3.1 – QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO, OBJECTIVOS E HIPÓTESES

O presente estudo refere-se a uma intervenção psicoeducativa denominada *Grupos Psicoeducativos Multifamiliares* (GPMF), realizada na Casa de Saúde do Telhal entre Outubro de 2008 e Agosto de 2009. Teve uma duração de 9 meses, por condicionalismos próprios estipulados para a elaboração do estudo da tese de mestrado.

Na presente investigação com pessoas com Esquizofrenia e suas famílias colocamos a seguinte questão de investigação:

*“Quais os efeitos dos Grupos Psicoeducativos Multifamiliares (GPMF) nas pessoas com Esquizofrenia e seus familiares?”*

Primeira questão de investigação tem como objectivos:

- Conhecer o efeito dos Grupos Psicoeducativos Multifamiliares (GPMF) na prevenção de recaídas nas pessoas com doença mental (com a seguinte hipótese)
  - A participação nos GPMF contribui para reduzir as recaídas das pessoas com Esquizofrenia;
- Conhecer o efeito dos Grupos Psicoeducativos Multifamiliares (GPMF) nas dificuldades percebidas pelos familiares (com a seguinte hipótese).
  - A participação nos GPMF contribui para diminuir as dificuldades percebidas pelos familiares das pessoas com Esquizofrenia.

É um facto reconhecido nos vários países que, apesar da eficácia demonstrada deste tipo de intervenção, ainda assim ela é pouco implementada nos serviços de Saúde Mental e Psiquiatria. Torna-se por isso importante auscultar as várias partes envolvidas (pessoas doentes, família e técnicos) através de diversas técnicas de investigação qualitativa (entrevistas e focus-groups). E daí surge a 2.<sup>a</sup> questão de investigação e respectivos objectivos:

“*Quais os principais aspectos a considerar (dificuldades e factores facilitadores) na implementação dos Grupos Psicoeducativos Multifamiliares (GPMF)?*”

Tem como objectivos:

- Identificar as principais dificuldades na implementação dos *Grupos Psicoeducativos Multifamiliares (GPMF)*, do ponto de vista das pessoas com doença mental, familiares e profissionais de saúde.
- Identificar os factores facilitadores na implementação dos *Grupos Psicoeducativos (GPMF)*, do ponto de vista das pessoas com doença mental, familiares e profissionais de saúde.

De uma forma geral, esta investigação tem como objectivo conhecer o efeito que a intervenção proposta por William McFarlane tem nas pessoas com Esquizofrenia (nível das recaídas) e nas suas famílias (nível das dificuldades percebidas) e ao nível da implementação dos *Grupos Psicoeducativos Multifamiliares* (dificuldades e factores facilitadores).



## 3.2 - METODOLOGIA

A investigação científica é um processo sistemático que permite examinar fenómenos com o objectivo de obter respostas para questões específicas que merecem uma investigação (Fortin, 1999). Neste capítulo pretendemos apresentar uma caracterização do estudo e das opções metodológicas escolhidas.

Nesta investigação utilizou-se a metodologia quantitativa e qualitativa. Utilizou-se a metodologia quantitativa, para estudar o efeito da intervenção *Grupos Psicoeducativos Multifamiliares* (GPMF) sobre as recaídas das pessoas com Esquizofrenia e as dificuldades percebidas pelos familiares das pessoas com Esquizofrenia através da escala CADI (Carer's Assessment of Difficulties Index). Utilizou-se uma metodologia qualitativa (Focus Groups, entrevistas e observação) para avaliar os aspectos relacionados com as dificuldades ou factores facilitadores da implementação dos *Grupos Psicoeducativos Multifamiliares* (GPMF).

### 3.2.1 - Tipo de Estudo

A investigação experimental tem por base o estabelecimento de relações de causa-efeito. Num estudo experimental, o investigador manipula uma ou mais variáveis independentes sobre as variáveis dependentes (Carmo & Ferreira, 1998, Fortin, 1999).

Este trabalho de investigação tem um desenho quasi-experimental, não inclui grupo controle e a sua amostra é pequena e pouco representativa, resume-se a dez indivíduos de cinco famílias. Pelos factores expostos concordamos que esta investigação não terá grande significado estatístico pela sua diminuta representatividade (Polit, *et al.*, 2004).

### 3.2.2 - População e amostra de estudo

O universo de trabalho ou população deste estudo é o conjunto de pessoas com Esquizofrenia inscritas e seguidas na Clínica de S. Bento Menni, da Casa de Saúde do Telhal (CST), Instituto S. João de Deus (ISJD), residentes no Concelho de Lisboa.

O universo ou população é o conjunto de valores de uma variável sobre a qual pretendemos tirar conclusões (Hill & Hill, 2005).

A escolha da Clínica de S. Bento Menni da Casa de Saúde do Telhal deveu-se ao facto desta instituição abranger área geográfica pretendida, ter uma grande população acessível ao estudo e também porque o investigador pretendia elaborar um estudo em contexto laboral, privilegiando o conhecimento pessoal da instituição e o estabelecimento de relações de trabalho e colaboração com os profissionais da equipa multidisciplinar da Clínica S. Bento Menni.

Após ter sido obtida a autorização da Direcção da Casa de Saúde do Telhal, procedeu-se à identificação do universo populacional. Como o universo de trabalho compreendia um grande número e pessoas com Esquizofrenia, optou-se por limitar o universo à população acessível que teve internamento ou re-internamento nos últimos dois anos, até ao dia 30/07/2008, na Clínica de S. Bento Menni - Casa de Saúde do Telhal, Instituto S. João de Deus.

Nesta primeira fase foi feita uma listagem das pessoas com Esquizofrenia que haviam sido internadas ou re-internadas nos últimos dois anos na Clínica de S. Bento Menni (CST-ISJD). A partir desta listagem, procedeu-se à colheita preliminar de dados sócio-demográficos e clínicos sobre aqueles utentes, através da consulta dos processos clínicos e administrativos.

A partir dos dados obtidos, foram seleccionados os utentes que preenchiam os seguintes critérios: a) idade entre 18 e 45 anos; b) não ter debilidade orgânica; c) residir com a família ou sob a supervisão desta; d) não usar outra psicoterapia durante o período em estudo; e) não estar internado; f) não possuir toxicod dependência activa.

Através desta nova listagem, foram escolhidos os utentes interpoladamente e contactados telefonicamente, com a finalidade de saber se estavam disponíveis para participar no estudo. Do grupo de pessoas que aceitaram submeter-se à intervenção, seleccionaram-se interpoladamente as primeiras sete pessoas com doença mental e suas famílias que aceitaram participar no estudo. Esta foi a amostra com que iniciámos as entrevistas iniciais.

A amostra é a denominação de uma parte dos casos que constituem o universo ou população. A amostra foi adquirida tendo por base a amostragem probabilística, por técnica de amostragem sistemática em que a selecção foi feita aleatoriamente (Carmo & Ferreira, 1998, Hill & Hill, 2005).

Inicialmente a amostra escolhida tinha 7 pessoas com Esquizofrenia e suas famílias. No entanto, após realizar-se a avaliação inicial e o workshop informativo para as famílias e pessoas com doença mental, duas famílias desistiram de integrarem a intervenção. A primeira família residia a cerca de 10km da Casa de Saúde do Telhal, referiu não ter possibilidades económicas e disponibilidade para se comprometer para frequentar as reuniões de 15 em 15 dias. A segunda família morava cerca de 20 km da Casa de Saúde do Telhal e ao fim de 3 reuniões, alegou que demorava muito tempo nos transportes e não tinha disponibilidade para se comprometer com as reuniões quinzenais.

Alguns autores descreveram comportamentos semelhantes em estudos com este tipo de intervenção. De acordo com a sua experiência, cerca de 25% dos utentes desistiram devido a falta de motivação e exacerbação da sintomatologia psicótica. Por outro lado, referem que 15% dos familiares desistiram por falta de tempo e falta de interesse na intervenção (Rummel-Kluge, *et al.*, 2006).

De acordo com as razões invocadas pelos familiares e pessoas com doença mental, concluímos que ambos os familiares cuidadores não quiseram continuar nas intervenções porque não tinham disponibilidade nem interesse em participar nesta intervenção.

A amostra final contou com 5 famílias, incluindo as pessoas com Esquizofrenia (5 familiares cuidadores e 5 familiares com doença mental). Em virtude de já se ter feito as avaliações iniciais e o workshop informativo e ter decorrido cerca de um mês e meio desde o recrutamento, optou-se por manter o grupo de cinco famílias. Esta decisão foi tomada porque o tempo disponível para a elaboração do estudo e do relatório não permitia que a intervenção se prolongasse mais no tempo. Desta forma, como não havia tempo para voltar a fazer o recrutamento e o workshop informativo e, como o autor definiu que o grupo mínimo de famílias para integrar a intervenção era de 5 famílias, optou-se por manter este número de famílias e pessoas com doença mental.

### 3.2.3 – Instrumentos de colheita de dados

Os técnicos de saúde intervenientes neste estudo foram submetidos a um curso de formação específica sobre as Intervenções Psicoeducativas de Grupo Multifamiliares, modelo do Prof. William McFarlane (Médico Psiquiatra), versão Portuguesa de Luísa da Silva Brito), no mês de Setembro de 2008, ministrado na Escola Superior de Enfermagem de Coimbra, pólo Dr. Ângelo da Fonseca – Coimbra, por Maria Luísa Da Silva Brito. Neste curso, além dos conteúdos programáticos relacionados com a temática, foi gentilmente cedido pela Enfermeira Maria Luísa da Silva Brito, toda a informação e orientação referente ao Workshop informativo para pessoas com doença mental e família.

Neste estudo foram utilizados quatro instrumentos, dos quais:

- Guião de colheita de dados sobre o utente (Anexo IV) – baseado no guião elaborado por Luísa Brito e Pio Abreu no âmbito do projecto ‘Intervenções Psicoeducativas para Grupos de Famílias de Pessoas com Esquizofrenia’, integrado no 1º Programa de Doutoramento em Enfermagem da Universidade de Lisboa, com o objectivo de caracterizar a amostra dos *familiares com doença mental*, cedido pelos autores.
- Entrevista Avaliação Individual dos Membros da Família (Anexo V) – De Ian Falloon *et al.* (1996) – Manual de Terapia Familiar Comportamental, versão Portuguesa do Departamento de Saúde Mental da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Nova de Lisboa (2002), adaptado pela Escola Superior de Enfermagem de Coimbra (2009), com o objectivo de caracterizar a amostra global, avalia o conhecimento sobre a doença, as dificuldades sentidas e estratégias de coping e sobrecarga. Cedido pelos autores.
- Versão Portuguesa de CADI – Carers` Assessment of Difficulties Index (Anexo VI) - desenvolvida pelo Prof João Barreto e Mestre Maria Luísa da Silva Brito, adaptada por Luísa Campos (2009) para avaliar as dificuldades percebidas pelos familiares cuidadores. Cedido pelos autores.
- Focus Groups - é um método de investigação social, que assume a forma de uma discussão estruturada que envolve a partilha progressiva e a clarificação

dos pontos de vista e ideias dos participantes. A técnica tem particular interesse nos temas que precisam de ser mais explorados.

No tratamento estatístico foram utilizados os seguintes instrumentos:

- a) No Guião de colheita de Dados sobre o utente foram utilizadas as respostas às questões sobre o sexo, idade, estado civil, escolaridade, situação laboral, relação de parentesco, tempo de evolução da doença, internamentos anteriores, ocupação, residência.
- b) Entrevista Individual com o Familiar, foram utilizadas as respostas às questões sobre o sexo, idade, estado civil, escolaridade, situação laboral e relação de parentesco. Estas informações tiveram o objectivo de caracterizar os participantes, permitindo adequar a intervenção.
- c) A Escala CADI – Carer’s Assessment Difficulties Index, globalmente para avaliar a evolução das dificuldades sentidas pelos familiares cuidadores de pessoas com doença mental.

### *3.2.3.1 - Guião de colheita de dados sobre o utente*

O “*Guião de Colheita de Dados Sobre o Utente*” é, como o próprio nome indica, um instrumento que permite a colheita padronizada de informações sobre os dados biográficos, doença mental e residência da pessoa com Esquizofrenia. Estas informações são obtidas através dos familiares cuidadores. O seu objectivo é caracterizar o subconjunto da amostra familiar – pessoas com doença mental.

Este instrumento organiza a colheita de dados biográficos, como o nome, sexo, idade, estado civil, habilitações académicas e situação profissional da pessoa com doença mental. Relativamente à doença mental, dá informação sobre o eventual consumo e abuso de substâncias, tempo de evolução da doença, internamentos anteriores e o tipo de tratamento efectuado (psicofármacos, psicoterapia, terapia ocupacional ou outro). Este guião apesar de ser um *Guião de Colheita de Dados Sobre o Utente (familiar com doença mental)* permite-nos conhecer um pouco da realidade da pessoa com Esquizofrenia.

### 3.2.3.2 - Avaliação Individual dos Membros da Família

A entrevista para “*Avaliação Individual dos Membros da Família*” foi elaborada com base no Manual de Terapia Familiar Comportamental (1996) de Ian Falloon *et al.*, versão Portuguesa do Departamento de Saúde Mental da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Nova de Lisboa (2002), adaptado pela Escola Superior de Enfermagem de Coimbra (2009).

A Entrevista “*Avaliação Individual dos Membros da Família*” é composta por um questionário com questões fechadas e semi-abertas. Este questionário é aplicado aos familiares de uma forma geral, familiares cuidadores e familiares com doença mental.

Esta entrevista tem como objectivo fazer a avaliação dos familiares e da pessoa com doença mental, de forma a ter-se uma ideia global da família, das suas vivências e da sua organização.

Este questionário é composto por cinco tópicos gerais:

- I – Identificação e informação geral;
- II - Conhecimento acerca da doença do familiar;
- III - *Coping* e sobrecarga;
- IV - Avaliação de reforços;
- V - Objectivos pessoais relevantes para as necessidades individuais e da família;
- VI – Outros problemas.

O tópico “I - *Identificação e informação geral*”, aborda os dados biográficos dos familiares, o nome, idade, sexo, habilitações académicas, situação profissional. Pretende ainda explorar os tratamentos médicos e psiquiátricos anteriores e antecedentes relevantes.

O segundo tópico “II - *Conhecimento acerca da doença do familiar*”, tem por objectivo avaliar o conhecimento dos familiares cuidadores e pessoas com doença mental, sobre a patologia e suas características, como a etiologia, os factores de agravamento, factores de melhoria e o prognóstico. Este tópico é importante porque é necessário avaliar os conhecimentos dos familiares e pessoas com doença mental sobre a doença. Apesar de

os familiares serem a entidade que melhor conhece a pessoa doente, por vezes têm falta de informação sobre a doença e as suas repercussões. Conjugando o conhecimento disponibilizado pelos técnicos com o conhecimento empírico dos familiares e das pessoas com doença mental, torna-se possível adequar as estratégias e melhorar o processo de reabilitação das pessoas com doença mental.

O tópico III “*Coping e sobrecarga*” têm por objectivo conhecer as dificuldades sentidas e as estratégias utilizadas para lidar com essas mesmas dificuldades. Tem ainda o objectivo de permitir aos familiares definirem como é sentida a sobrecarga pela doença mental.

O tópico IV – “*Avaliação de reforços*”, permite o conhecimento sobre as actividades que cada familiar tem e quais as actividades desejadas. Tem o objectivo conhecer as coisas, situações, locais ou pessoas com quem os familiares passam a maior parte do seu tempo. Por outro lado procuram perceber quais as actividades, os locais ou pessoas com quem gostariam de passar mais tempo. Procura ainda informação sobre pessoas de referência com quem possam falar ou desabafar. Investiga ainda sobre objectos e aversão, pessoas, locais ou actividades que evita e pessoas na família que o preocupem. Este tópico tem por objectivo saber que actividades ou pessoas podem ser um apoio ou reforço positivo para os familiares no geral e em particular para cada pessoa.

O tópico V – “*Objectivos pessoais relevantes para as necessidades individuais e da família*”, este tópico tem a particularidade de permitir os familiares sonharem. Coloca-se a seguinte questão aos familiares: “se problema actual [doença do seu familiar] desaparecesse ou fosse atenuado, o que gostava de estar a fazer dentro de 3 meses?”. Esta questão permite saber se a família tem objectivos definidos.

O tópico VI – “*Outros problemas que os familiares queiram indicar*”. Neste tópico os familiares têm a liberdade de focalizar outros problemas que acharem pertinentes.

Este questionário é aplicado individualmente a todos os familiares, o que permite-nos ter uma visão ampla de cada pessoa singularmente e da família no seu conjunto de pessoas.

### 3.2.3.3 - *Carer`s Assessment of Difficulties Index - CADI*

A escala CADI – “*Carer`s Assessment of Difficulties Index*”, é uma escala que tem como objectivo a avaliação das dificuldades dos cuidadores. Foi apresentada por Nolan e colegas em 1998, traduzida para português por Luísa Brito e João Barreto em 2000, utilizada pela tradutora num estudo de familiares de idosos dependentes (Brito, 2002). Posteriormente, em 2005, foi adaptada por Luísa Campos com autorização dos autores, para ser aplicada num estudo sobre a “*Doença Mental e a Prestação de Cuidados*” (Campos, 2009).

Luísa Campos (2009) com a autorização dos autores Ingleses e Portugueses alterou a expressão da questão 6 (“A pessoa de quem cuido depende de mim para se movimentar”) e da questão 24 (“A pessoa de quem cuido sofre de incontinência”). A questão 4 passou a ter a seguinte expressão “A pessoa de quem eu cuido depende de mim nas actividades do dia-a-dia”, a questão 24 passou a ter a seguinte expressão “A pessoa de quem cuido recusa-se a fazer a sua higiene pessoal diária”. Estas alterações foram efectuadas para melhor caracterizar as necessidades das pessoas com Esquizofrenia, que habitualmente não estão relacionadas com dificuldades de mobilização ou de incontinência. Desta forma, melhora-se a caracterização das dificuldades dos familiares cuidadores.

A escala CADI – *Carer`s Assessment of Difficulties Index*, é composta por trinta questões, feitas para pessoas que prestam cuidados, acerca das dificuldades que lidam diariamente. Estas trinta questões que no seu conjunto compõem a escala, podem agrupar-se em sete sub-escalas, de forma a avaliar as dificuldades expressas por cada sub-escala. Cada sub-escala mede uma parte das dificuldades sentidas pelos familiares cuidadores.

A versão portuguesa da escala CADI de Luísa Brito apresenta um Alfa de Cronbach de 0,927.

A sub-escala “*Problemas relacionais da Pessoa com Doença Mental*”, como o próprio nome indica, avalia as dificuldades ao nível relacional dos familiares cuidadores. Esta é uma das realidades mais afectada nestas famílias. A parte relacional e social está, na



maioria dos casos, fortemente penalizada pela doença na família. Esta sub-escala tem um Alfa de Cronbach de 0,803.

A sub-escala “*Reacções à prestação de cuidados à pessoa com doença Mental*” avalia as dificuldades relacionadas com a prestação de cuidados, o que isso implica directamente para o cuidador, que repercussão tem para si próprio. Esta sub-escala tem um Alfa de Cronbach de 0,740.

A sub-escala “*Exigências físicas da prestação de cuidados*” avalia a exigência física da actividade do cuidar, directamente relacionada com a repercussão que esta exigência tem para a saúde do familiar cuidador. Esta sub-escala tem um Alfa de Cronbach de 0,776.

Sub-escala “*Restrições na vida social*” avalia o grau de isolamento social e ausência de actividades sociais e de lazer do familiar cuidador. Esta sub-escala tem um Alfa de Cronbach de 0,732.

Sub-escala “*Apoio Profissional*” avalia as dificuldades relacionadas com o apoio recebido dos profissionais de saúde e serviços sociais. Esta sub-escala tem um Alfa de Cronbach de 0,824.

Sub-escala “*Apoio Familiar*” avalia o apoio recebido pelos familiares, directamente ou indirectamente. Esta sub-escala tem um Alfa de Cronbach de 0,930.

Sub-escala “*Problemas financeiros*” avaliam os problemas financeiros que os familiares cuidadores sentem. Esta sub-escala tem um Alfa de Cronbach de 0,848.

A escala CADI não tem intenção de medir o grau exacto de dificuldades, mas avaliar o tipo de dificuldades que as famílias sentem, de forma a poder ajudá-las. É uma escala que permite ter uma ideia real das dificuldades dos familiares cuidadores, permitindo uma intervenção adequada e estruturada para o problema.

Na Tabela 1 verificamos os resultados da fiabilidade da versão portuguesa da CADI, que deverão ser comparados com os obtidos no presente estudo.

**Tabela 1-** Testes de Fiabilidade CADI - GPMF (2008) Vs Brito (2002)

	<b>GPMF (2008)</b>	<b>Brito (2002)</b>
<b>CADI Total</b>	<b>0,942</b>	<b>0,927</b>
Sub-escala Problemas relacionais	0,828	0,803
Sub-escala Reacção à prestação de cuidados	0,830	0,740
Sub-escala Exigências Físicas na Prestação de Cuidados	0,776	0,783
Sub-escala Restrições na Vida Social	0,934	0,732
Sub-escala Apoio Familiar	0,930	0,827
Sub-escala Apoio Profissional	0,824	0,648
Sub-escala Problemas Financeiros	0,848	0,434

Nota: livro “*Saúde Mental dos Prestadores de Cuidados a Familiares Idosos*” Luísa Brito (2002)

### 3.2.3.4 - *Focus Group*

O *Focus Groups* é uma técnica qualitativa de recolha de dados, com a finalidade de obter respostas de grupos a situações, filmes ou questões. Esta técnica foi iniciada em 1941 por Robert King Merton, tendo-se desenvolvido mais profundamente a partir de 1980 (Galego & Gomes, 2005).

Actualmente, a técnica do *Focus Group* apresenta quatro áreas de actuação: pesquisas de mercado; investigação científica; investigação *nonprofit*; e, investigação-acção participante (Saumure, 2001 in Galego & Gomes, 2005).

O *Focus Group* pode ser constituído por 6 a 12 pessoas, que devem ser seleccionadas previamente de acordo com determinadas características ou objectivos. A selecção dos participantes está relacionada com o perfil dos participantes e o tamanho dos grupos. O

pacto de confiança entre o grupo e o moderador/investigador deve ter por suporte o anonimato e a confidencialidade (Galego & Gomes, 2005).

As reuniões são coordenadas por um investigador, cuja função é promover a participação e a interacção dos participantes. A participação nestes grupos deve ser respeitada por todos os membros, cada um pela sua vez. Desta forma, os investigadores têm a oportunidade de explorar todas as possibilidades facultadas pelos participantes.

A técnica *Focus Group* tem baixos custos, permite uma recolha de dados com rapidez e flexibilidade. Tem como desvantagem não ser representativo, a existência da sobreposição de opiniões ou de sujeitos em relação a outros sujeitos do mesmo grupo (Galego & Gomes, 2005).

Esta técnica foi utilizada para dar resposta à segunda questão de investigação deste Projecto “Quais os principais aspectos a considerar (dificuldades e factores facilitadores) na implementação dos *Grupos Psicoeducativos Multifamiliares* (GPMF)” Com esta questão pretende-se identificar as principais dificuldades e factores facilitadores na implementação destas intervenções, do ponto de vista das famílias, das pessoas com Esquizofrenia e dos profissionais envolvidos.

De acordo com as opiniões das pessoas com doença mental, familiares e profissionais intervenientes no projecto, as dificuldades sentidas na implementação dos *Grupos Psicoeducativos Multifamiliares* são diversas.

Para dar cumprimento a estes objectivos, realizaram-se duas reuniões, na Casa de Saúde do Telhal, na Unidade Novo Rumo, no fim-de-semana intermédio entre as reuniões, no mesmo horário, com uma duração de uma hora.

A primeira reunião foi efectuada no segundo mês de intervenção (Dezembro 2008) para avaliar as dificuldades e os factores facilitadores, na perspectiva das pessoas com doença mental e suas famílias que pudessem prejudicar a implementação desta intervenção. Os técnicos que interviram nesta reunião foram os moderadores, pelo que o seu contributo foi elaborado após num processo de reflexão conjunta. A segunda reunião foi efectuada no mês de Julho (2009) e teve os mesmos objectivos que a reunião anterior. Cumulativamente permitiu perceber se os factos apontados na reunião anterior se mantinham.

Durante ambas as reuniões foram apresentados ao grupo de discussão as seguintes questões:

- *Na sua perspectiva, que dificuldade(s) sente em relação às reuniões (intervenção psicoeducativa) que tem vindo a frequentar? Gostaria de deixar alguma sugestão?*
- *Relativamente às reuniões (intervenção psicoeducativa) que frequenta, quais são os aspectos mais importantes para si?*

As respostas às questões foram agrupadas pela mesma natureza de problema ou factores facilitadores. O tratamento de informação foi feito manualmente, por amostra ser de pequena dimensão e a frequência de respostas ser muito semelhante.

### *3.2.4 - Procedimento de colheita de dados*

O conjunto de instrumentos de recolha de informação aplicado aos elementos participantes no estudo foi precedido de uma nota assinada pelo autor do trabalho, explicando os objectivos do mesmo e as condições de confidencialidade na utilização das respostas obtidas (anexo II).

As entrevistas foram efectuadas pelos técnicos de saúde envolvidos no projecto, o investigador e a Enfermeira Liana Silva, na Casa de Saúde do Telhal, na Unidade S. Bento Menni.

O preenchimento dos questionários foi efectuado pelos técnicos intervenientes nos *Grupos Psicoeducativos Multifamiliares* (GPMF), o investigador e a Enfermeira Liana Silva. A escala CADI – Carer's Assessment Difficulties Index, foi auto-preenchida pelos próprios cuidadores.

### *3.2.5 - Tratamento estatístico*

A análise dos dados quantificáveis foi efectuada através do programa de análise de dados Quantitativos SPSS (Statistical Package For The Social Sciences), versão 16.0, para o Windows.

Os dados da primeira aplicação da CADI foram analisados em termos de frequências absolutas e relativas, e apresentados em quadros de acordo as sub-escalas propostas (Nolan & Grant, 1989, Nolan & Grant, 1998).

De acordo com Nolan *et al.* (1998) poder-se-á utilizar as pontuações totais do questionário, podendo assim tratar-se os dados obtidos como uma variável contínua.

Os dados qualitativos, como a amostra é de pequena dimensão foram tratados manualmente.

Em todos os testes estatísticos adoptou-se o valor de 0.05 como nível de significância dos resultados ( $p < 0.05$ ).

### *3.2.6 – Contexto de realização da intervenção*

A intervenção em estudo, *Grupos Psicoeducativos Multifamiliares* (GPMF), foi implementada no Instituto S. João de Deus, Casa de Saúde do Telhal, com a amostra acessível. As reuniões de avaliação individual aconteceram na Casa de Saúde do Telhal, Unidade S. Bento Menni, porque os todos os intervenientes entenderam ser o mais adequado por estarem familiarizados com a unidade, o seu espaço e os seus funcionários.

As intervenções desenvolveram-se na Unidade Novo Rumo, numa sala específica para reuniões de grupo ou terapia familiar. As Intervenções realizaram-se quinzenalmente aos Sábados, às 10H30, por acordo de todos os intervenientes, como o dia e a hora que mais se adequava à disponibilidade de todos e aos seus compromissos.

As reuniões foram programadas para não coincidir com épocas festivas ou feriados de forma a não prejudicar o natural funcionamento e convivência familiar, normal nestas épocas. Todos os intervenientes sempre foram informados da possibilidade para alterar a calendarização das reuniões, se fosse necessário.

Outra condicionante neste estudo foi a limitação do período de tempo para a concretização do estudo. O período de tempo de intervenção para efeito de avaliação deste estudo não podia exceder os nove meses.

A inexperiência do investigador na administração destas intervenções e a sua aplicação a pessoas fora do seu âmbito profissional (doentes com internamentos de longa duração) poderão ter condicionado os resultados obtidos.

### *3.2.7 – Características gerais dos participantes*

#### **3.2.7.1- Características gerais dos familiares cuidadores**

A amostra deste estudo inclui cinco famílias e seus respectivos familiares com doença mental (Tabela 2). A amostra conta com cinco familiares cuidadores (n=5), dos quais três indivíduos (60%) são do sexo feminino e dois indivíduos (40%) do sexo masculino.

De acordo com a Tabela 2, os dados obtidos através da “*Entrevista para avaliação individual dos Membros da família*” (anexo V), observámos que relativamente à idade dos familiares cuidadores, a amostra variava entre 53 e 72 anos de idade. Para se estudar esta variável, optou-se por dividir em três classes:

*Classe A* – Familiares Cuidadores com idades entre os 45 aos 55 anos.

*Classe B* – Familiares Cuidadores com idades entre os 56 aos 65 anos.

*Classe C* – Familiares Cuidadores com mais de 66 anos.

De acordo com a amostra dos familiares cuidadores, em relação ao estado civil, verificámos que três indivíduos (60%) são viúvos, um indivíduo (20%) é casado e um indivíduo (20%) é separado/divorciado.

De acordo com a escolaridade, verificou-se que dois familiares cuidadores (40%) possuíam o 1.º ciclo do ensino básico completo; um familiar cuidador (20%) possuía o 3.º Ciclo do Ensino Básico completo e dois familiares cuidadores (40%) tinham um curso superior – Licenciatura.

Relativamente à situação laboral dos familiares cuidadores constatou-se que um indivíduo (20%) estava empregado, um indivíduo (20%) estava a frequentar um curso de formação do Instituto de Emprego e Formação Profissional – IEFP, um indivíduo (20%) é doméstica e dois indivíduos (40%) estão reformados.

Relativamente ao tipo de parentesco existente entre os familiares cuidadores e as pessoas com doença mental, três indivíduos (60%) são mães, um indivíduo (20%) é pai e um indivíduo (20%) é tio.

**Tabela 2 - Características Socio-demográficas dos Familiares Cuidadores**

Variáveis	N	%
<b>Sexo:</b>		
• Feminino	3	60%
• Masculino	2	40%
<b>Grupo etário:</b>		
• 45-55 anos	1	20%
• 56-65 anos	3	60%
• > 66 anos	1	20%
<b>Estado Civil</b>		
• Casado(a)	1	20%
• Separado/divorciado (a)	1	20%
• Viúvo(a)	3	60%
<b>Escolaridade</b>		
• 1.º Ciclo do Ensino Básico	2	40%
• 2.º Ciclo do Ensino Básico	0	0%
• 3.º Ciclo do Ensino Secundário	1	20%
• Ensino Superior – Licenciatura	2	40%
<b>Situação Laboral</b>		
• Empregado(a)	1	20%
• Curso de Formação IEFP	1	20%
• Doméstica	1	20%
• Reformado	2	40%
<b>Relação de parentesco</b>		
• Mãe	3	60%
• Pai	1	20%
• Tio	1	20%

### **3.2.7.2 - Características Socio-demográficas das Pessoas com Doença Mental**

A amostra deste estudo inclui cinco famílias e seus respectivos familiares com doença mental. A amostra conta com cinco familiares com doença mental (n=5), todos eles (100%) são do sexo masculino.

De acordo com os dados obtidos através das respostas ao “*Guião Colheita de Dados Sobre o Utente*” (anexo IV) e à “*Entrevista para avaliação individual dos Membros da família*” (anexo V) expostos no Tabela 3, observamos que relativamente à idade das pessoas com doença mental, a amostra varia entre 21 e 45 anos de idade. Para se estudar esta variável, optou-se por dividir em três classes:

*Classe A* – pessoas com doença mental dos 18 aos 25 anos;

*Classe B* – pessoas com doença mental dos 26 aos 35 anos de idade;

*Classe C* – pessoas com doença mental dos 36 – 45 anos.

De acordo com as classes acima indicadas, verificou-se que na classe A (18-25 anos) encontra-se um indivíduo (20%) das pessoas com doença mental; na Classe B (26-35 anos) encontram-se dois indivíduos (40%) das pessoas com doença mental e por último, na Classe C (36-45 anos) encontram-se dois indivíduos (40%) das pessoas com doença mental.

Em relação ao estado civil, verificou-se que todos os familiares com doença mental (100%) são solteiros.

De acordo com a escolaridade, verificou-se que um indivíduo (20%) das pessoas com doença mental tinha o 1.º ciclo do ensino básico completo; um indivíduo (20%) das pessoas com doença mental tinha o 2.º Ciclo do Ensino Básico completo e três indivíduos (60%) das pessoas com doença mental tinha o Ensino Secundário completo e frequência no Ensino superior.

Relativamente à situação laboral das pessoas com doença mental constatou-se que todas as pessoas com doença mental (100%) estavam desempregadas.

Relativamente ao tipo de parentesco existente entre as pessoas com doença mental e os familiares cuidadores, verificou-se que quatro indivíduos (80%) são filhos e um indivíduo (20%) é sobrinho.



De acordo com a duração da doença, optou-se por classificar os sujeitos empíricos por classes:

Classe A – 01 - 08 anos de duração da doença;

Classe B – 9 – 16 anos de duração da doença;

Classe C – 17 - 25 anos de duração da doença

De acordo com esta classificação, observou-se que na Classe A (01-08 anos), encontram-se dois indivíduos (40%) das pessoas com doença mental; na Classe B (9-16 anos) encontra-se um indivíduo (20%) das pessoas com doença mental e na Classe C (17-25 anos) encontram-se dois indivíduos (40%) das pessoas com doença mental.

Em relação ao número de internamentos anteriores, verificou-se que dois indivíduos (40%) das pessoas com doença mental têm até dois internamentos anteriores, um indivíduo (20%) tem entre 2 e 4 internamentos e dois indivíduos (40%) têm mais de 6 internamentos.

Destes sujeitos empíricos (n=5), dois indivíduos (40%) não têm ocupação e três indivíduos (60%) têm ocupação na Área de Dia da Casa de Saúde do Telhal, de 2. a 6.<sup>a</sup> feira.

De acordo com o tratamento utilizado, dois indivíduos (40%) das pessoas com doença mental usam unicamente a psicofarmacoterapia. Das pessoas com doença mental, três indivíduos (60%) utiliza a combinação do tratamento de farmacoterapia e terapia ocupacional.

Da amostra de pessoas com doença mental, quatro indivíduos (80%) vivem com a família e apenas um indivíduo (20%) vive sozinho, apesar da vigilância e supervisão da família.

Em relação à recaída, não se verificou nenhuma recaída durante o estudo.

**Tabela 3 - Características Sócio-demográficas Das Pessoas com Doença Mental**

<b>VARIÁVEIS</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
<b>Sexo</b>		
• Masculino	5	100%
<b>Idade</b>		
• 18-25 anos	1	20%
• 26-35 anos	2	40%
• 36-45 anos	2	40%
<b>Estado Civil</b>		
• Solteiro(a)	5	100%
<b>Escolaridade</b>		
• 1.º Ciclo do Ensino Básico	1	20%
• 2.º Ciclo do Ensino Básico	1	20%
• Frequência do Ensino Superior	3	60%
<b>Situação Laboral</b>		
• Desempregado	5	100%
<b>Parentesco com familiares cuidadores</b>		
• Filho(a)	4	80%
• Sobrinho(a)	1	20%
<b>Duração da doença</b>		
• Classe A (01-08 anos)	2	40%
• Classe B (09-16 anos)	1	20%
• Classe C (17-25 anos)	2	40%
<b>Internamentos anteriores</b>		
• Até 2 internamentos	2	40%
• 2 a 4 internamentos	1	20%
• > 4 Internamentos	2	40%
<b>Ocupação</b>		
• Não tem ocupação	2	40%
• Ocupação na Área de Dia da CST	3	60%
<b>Tratamento</b>		
• Psicofarmacologia	2	40%
• Psicofarmacologia + terapia ocupacional	3	60%
<b>Residência</b>		
• Reside com os familiares cuidadores	4	80%
• Reside sozinho sob supervisão	1	20%
<b>Recaída</b>		
• Recaídas durante a intervenção	0	0%

### 3.3 – CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

Foi solicitado o consentimento escrito ao Instituto S. João de Deus – Casa de Saúde do Telhal e a todos participantes no estudo. Todos os participantes tiveram toda a informação necessária disponível e estiveram cientes que em qualquer altura poderiam abandonar o estudo, sem penalização alguma.

Foi assegurado o anonimato e a confidencialidade de todas as informações transmitidas pelos participantes durante todas as fases do processo, nomeadamente a transcrição das entrevistas e elaboração do relatório.

## **4 – APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS**

O presente capítulo tem o objectivo de apresentar e analisar os resultados obtidos durante o estudo. Este capítulo apresenta-se subdividido em 4 subcapítulos, que pretendem responder às duas questões de investigação deste estudo. Relativamente à primeira questão de investigação “*Quais os efeitos dos Grupos Psicoeducativos Multifamiliares (GPMF) nas pessoas com Esquizofrenia e seus familiares?*”, tem como objectivo conhecer o efeito dos *Grupos Psicoeducativos Multifamiliares* na prevenção de recaídas nas pessoas com doença mental e nas dificuldades percebidas pelos familiares. A resposta a esta questão de investigação subdividiu-se nos subcapítulos 5.1 – Prevenção de recaídas das pessoas com doença mental; e subcapítulo 5.2 – Dificuldades percebidas pelos prestadores de cuidados.

Em relação à segunda questão de investigação deste estudo “*Quais os principais aspectos a considerar (dificuldades e factores facilitadores) na implementação dos Grupos Psicoeducativos Multifamiliares (GPMF)?*”, tem como objectivo identificar as dificuldades de implementação do GPMF, sentidas por todos os intervenientes no decorrer do estudo. Pretende ainda identificar as dificuldades e os factores facilitadores na implementação desta intervenção, do ponto de vista de todos os intervenientes. A resposta a esta questão de investigação subdividiu-se em dois subcapítulos: 5.3 – Dificuldades de implementação dos *Grupos Psicoeducativos Multifamiliares*; e 5.4 – Aspectos facilitadores para a implementação dos *Grupos Psicoeducativos Multifamiliares*.

No que respeita à recaída das pessoas com doença mental, adoptou-se o conceito de McFarlane *et al.* (1995b, p.140), em que a recaída é entendida como o “*ressurgimento de sintomatologia psicótica franca, quer o episódio venha a requerer, ou não, internamento*”. De acordo com esta definição, durante a intervenção *Grupos Psicoeducativos Multifamiliares* (GPMF) não houve nenhuma recaída.

Para avaliar as dificuldades sentidas pelos familiares cuidadores utilizou-se a escala Carer’s Assessment Difficulties Index - CADI de Nolan *et al.* (1998) e as subescalas

que a compõem. A fiabilidade da escala CADI aferida pela autora da tradução Portuguesa, Mestre Luísa Brito, foi um Alfa de Cronbach de 0,927 e o Alfa de Cronbach encontrado na Escala CADI do presente estudo foi de 0,942, com boa fiabilidade. Todas as sub-escalas da CADI apresentaram valores indicadores de boa fiabilidade.

As dificuldades de implementação dos *Grupos Psicoeducativos Multifamiliares* (GPMF) sentidas pelos técnicos, familiares cuidadores e familiares com doença mental dizem respeito à dificuldade de transporte, distanciamento geográfico, horário das reuniões, intervenção de média/longa duração. Adicionalmente, sentiu-se dificuldade em trabalhar a motivação, expectativas e cepticismo relacionado com este tipo de intervenções. A inexperiência do investigador nas dinâmicas de grupo também poderá ter sido um factor dificultador da implementação desta intervenção.

Os aspectos facilitadores da implementação dos *Grupos Psicoeducativos Multifamiliares* (GPMF) sentidos pelos técnicos, familiares cuidadores e familiares com doença mental são diversos. A existência de um local comum às famílias, com condições de reunião adequadas às necessidades dos familiares. O grupo era constituído por utentes da mesma instituição, que se conheciam e tinham bom relacionamento. Este factor poderá ter influenciado positivamente a adesão e participação na intervenção.

Ao nível institucional é importante a existência dos meios logísticos, técnicos, humanos para implementar e desenvolver esta intervenção.

Para se desenvolver as intervenções é necessário a existência de um local com condições mínimas de conforto para realizar as reuniões. A intervenção na sua globalidade necessita de alguns meios logísticos que devem estar disponíveis.

Ao nível técnico e humano, é necessário que os profissionais tenham formação e treino nesta intervenção. Para se desenvolver este tipo de intervenção é necessário tempo e dedicação para preparar e desenvolver as sessões.

## 4.1 - PREVENÇÃO DE RECAÍDAS DAS PESSOAS COM DOENÇA MENTAL

No que respeita à recaída, adoptou-se o conceito de McFarlane *et al.* (1995b, p.140), em que a recaída é entendida como o “*ressurgimento de sintomatologia psicótica franca, quer o episódio venha a requerer, ou não, internamento*”.

*4.1.1 - HIPÓTESE 1 - A participação no GPMF contribui para reduzir as recaídas das pessoas com Esquizofrenia.*

Hipótese alternativa (H0) – A participação no GPMF não contribui para reduzir as recaídas das pessoas com Esquizofrenia.

Hipótese nula (H1) – A participação no GPMF contribui para reduzir as recaídas das pessoas com Esquizofrenia.

À luz da definição de recaída de McFarlane *et al.* (1995), durante os nove meses de intervenção, não se verificou nenhuma recaída em nenhuma das pessoas com doença mental pelo que se confirma a hipótese alternativa.

## 4.2 - DIFICULDADES PERCEPCIONADAS PELOS PRESTADORES DE CUIDADOS

*4.2.1 - CADI – Carer’s Assessment Difficulties Index*

A escala CADI – Carer’s Assessment Difficulties, de Nolan *et al.* (1998) foi concebida para avaliar as dificuldades dos prestadores de cuidados. Com a devida autorização, a escala CADI foi aplicada em dois momentos diferentes. A primeira avaliação da escala foi efectuada antes da intervenção GPMF propriamente dita. Esta avaliação serviu para estabelecer o ponto de partida das dificuldades de cada familiar cuidador. De seguida apresentam-se os resultados obtidos na aplicação da escala CADI – Carer’s Assessment Difficulties Index, segundo as sub-escalas propostas pelos Autores (Nolan & Grant, 1989, Nolan & Grant, 1998).

O Alfa de Cronbach encontrado para a escala CADI por Luísa Brito (Tabela 1) aquando da sua tradução para Português foi 0.927, o Alfa de Cronbach do presente estudo foi de 0.942, apresenta portanto boa fiabilidade.

Em relação às sub-escalas da CADI, os valores da fiabilidade Alfa de Cronbach são mais baixos, no entanto, com boa significância. Em todos os testes estatísticos adoptou-se o valor de 0,05 como nível de significância dos resultados ( $P < 0.05$ ).

Avaliada a estatística descritiva da escala CADI (Tabela 4), referente à primeira avaliação (descrita como avaliação inicial) e à segunda avaliação (descrita como avaliação final), constata-se que houve uma evolução positiva da média inicial (1,950) para a média final (1,512). Esta evolução positiva significa uma diminuição das dificuldades sentidas pelos familiares cuidadores.

**Tabela 4** - Estatística Descritiva CADI Total GPMF (2008)

	N	Mínimo	Máximo	Média	Desvio Padrão
CADI Total (Inicial)	5	1,43	2,51	<u>1,950</u>	0,45098
CADI Total (Final)	5	1,22	2,18	<u>1,512</u>	0,41453

#### *4.2.1.1 - Problemas relacionais com a pessoa com doença mental*

A análise da Tabela n.º 5 – *Problemas relacionais com a pessoa com doença mental*, permite observar que no primeiro momento de avaliação, descrito como avaliação inicial, considerando a soma das frequências nas duas últimas posições (“*Acontece no meu caso e Causa-me alguma perturbação*” e “*Acontece no meu caso e perturba-me muito*”), a situação apresentada na questão 22 - “*A pessoa de quem cuido nem sempre dá valor ao que eu faço*”, foi considerada por mais de 50% dos familiares cuidadores como difícil. As situações apresentadas nas questões 5, 11, 12, 13, 25 e 26 são consideradas por menos de 50% dos familiares cuidadores como difíceis.

No segundo momento de avaliação, descrito como avaliação final, considerando a soma das frequências das duas últimas posições (“*Acontece no meu caso e Causa-me alguma perturbação*” e “*Acontece no meu caso e perturba-me muito*”), todas as situações

apresentadas na Tabela 5, são consideradas por menos de 50% dos familiares cuidadores como difíceis.

De acordo com a avaliação da Tabela 5, verifica-se uma ligeira melhoria nas situações entendidas como difíceis para os familiares cuidadores, especialmente na questão 22 – “A pessoa de quem cuido nem sempre dá valor ao que eu faço” em que se verifica uma melhoria acentuada.

**Tabela 5** - Sub-Escala "Problemas Relacionais com a Pessoa com Doença Mental"

Situações	1.ª Avaliação (avaliação inicial)				2.ª Avaliação (avaliação final)			
	Não acontece no meu caso	Acontece no meu caso e não me perturba	Acontece no meu caso e Causa-me alguma perturbação	Acontece no meu caso e Perturba-me muito	Não acontece no meu caso	Acontece no meu caso e não me perturba	Acontece no meu caso e causa-me alguma perturbação	Acontece no meu caso e perturba-me muito
5 - A pessoa de quem eu cuido chega a pôr-me fora de mim.	1 20%	2 40%	2 40%		2 40%	3 60%		
11 -Por vezes a pessoa de quem eu estou a cuidar exige demasiado de mim.	2 40,0%	1 20,0%	1 20,0%	1 20,0%	2 40,0%	2 40,0%	1 20,0 %	
12 - Deixou de haver o sentimento que havia na minha relação com a pessoa.	5 100,0%				5 100,0%			
14 - A pessoa de quem cuido nem sempre ajuda tanto quanto poderia.	1 20,0%	2 40,0%	2 40,0%		3 60,0%	1 20,0%	1 20,0%	
22 - A pessoa de quem cuido nem sempre dá valor ao que eu faço.		1 20,0%	4 80,0%			4 80,0%	1 20,0%	
25 - O comportamento da pessoa de quem cuido causa problemas.	2 40,0%	1 20,0%	2 40,0%		3 60,0%	1 20,0%	1 20,0%	
26 - Cuidar desta pessoa não me dá qualquer prazer	5 100,0%				5 100,0%			



Em relação à estatística descritiva da *sub-escala “Relacionais com a Pessoa com Doença Mental”* (Tabela 6), relativamente à primeira avaliação (descrita como inicial) e à segunda avaliação (descrita como final), verificou-se uma evolução positiva entre a média inicial (1,971) e a média final (1,542). Esta evolução positiva significa uma diminuição das dificuldades relacionais sentidas pelos familiares cuidadores.

**Tabela 6** - Estatística Descritiva Sub-escala "Problemas Relacionais com a Pessoa com Doença Mental"

	N	Mínimo	Máximo	Média	Desvio Padrão
Problemas Relacionais (Inicial)	5	1,14	2,71	<u>1,971</u>	0,58379
Problemas Relacionais (Final)	5	1,14	2,14	<u>1,542</u>	0,44493

#### 4.2.1.2 - Reacção à Prestação de Cuidados

Na análise da Tabela n.º 7 – *Reacção à prestação de Cuidados à Pessoa com Doença Mental*, observou-se que no primeiro momento de avaliação (descrito como avaliação inicial) considerando a soma das frequências nas duas últimas posições (*“Acontece no meu caso e Causa-me alguma perturbação”* e *“Acontece no meu caso e perturba-me muito”*), as situações apresentadas nas questões 2, 3, 29 são consideradas por mais de 60% dos prestadores de cuidados como difíceis. As situações apresentadas nas questões 1, 9, 17, 19 e 30 foram consideradas por mais de 50% as menos difíceis.

No segundo momento de avaliação, descrito como avaliação final, considerando a soma das frequências da primeira posição (*“Não acontece no meu caso”*), todas as situações apresentadas na Tabela 7, são consideradas por mais de 60% dos familiares cuidadores como menos difíceis. De acordo com a avaliação da Tabela 7, verifica-se uma ligeira melhoria nas situações entendidas como difíceis, relacionadas com a reacção à prestação de cuidados, pelos familiares cuidadores.

**Tabela 7** - Sub-escala "Reacção à Prestação de Cuidados à Pessoa com Doença Mental"

Situações	1.ª Avaliação (avaliação inicial)				2.ª Avaliação (avaliação final)			
	Não acontece no meu caso	Acontece no meu caso e não me perturba	Acontece no meu caso e causa-me alguma perturbação	Acontece no meu caso e perturba-me muito	Não acontece no meu caso	Acontece no meu caso e não me perturba	Acontece no meu caso e causa-me alguma perturbação	Acontece no meu caso e perturba-me muito
1 - Não tenho tempo suficiente para mim próprio.	1 20,0%	3 60,0%	1 20,0%		4 80,0%	1 20,0%		
2 - Por vezes sinto-me "de mãos atadas" sem poder fazer nada para dominar a situação.			4 80,0%	1 20,0%	3 60,0%	1 20,0%	1 20,0%	
3 - Não consigo dedicar tempo suficiente às outras pessoas da família.	1 20%			4 80%	3 60%	2 40%		
9 - Chega a transtornar as minhas relações familiares.	2 40,0%	2 40,0%	1 20,0%		4 80,0%	1 20,0%		
17 - Esta situação faz-me sentir Irritado.	1 20,0%	2 40,0%	2 40,0%		3 60,0%	2 40,0%		
19 - Esta situação está a transtornar-me os nervos.	3 60,0%	1 20,0%	1 20,0%		3 60,0%	1 20,0%	1 20,0%	
29 - Não consigo sossegar por estar preocupado com os cuidados a prestar.	1 20,0%	1 20,0%	3 60,0%		3 60,0%	2 40,0%		
30 - Esta situação faz-me sentir culpado.	1 20,0%	2 40,0%	2 40,0%		3 60,0%	1 20,0%	1 20,0%	

Em relação à estatística descritiva da *sub-escala “Reacção à Prestação de Cuidados à Pessoa com Doença Mental”* (Tabela 8), relativamente à primeira avaliação (descrita como inicial) e à segunda avaliação (descrita como final), verificou-se uma evolução positiva entre a média inicial (2,250) e a média final (1,375). Esta evolução positiva significa uma diminuição das dificuldades sentidas relacionadas com a prestação de cuidados sentidas pelos familiares cuidadores.

**Tabela 8** - Estatística Descritiva Sub-Escala "Reacção à Prestação de Cuidados"

	N	Mínimo	Máximo	Média	Desvio Padrão
Reacções Prestação Cuidados (Inicial)	5	1,38	2,88	<u>2,250</u>	0,54486
Reacção Prestação Cuidados (Final)	5	1,00	2,12	<u>1,375</u>	0,45928

#### 4.2.1.3 - Exigências Físicas na prestação de cuidados

A análise da Tabela 9 – “*Exigências Físicas na prestação de cuidados à Pessoa com Doença Mental*”, permite-nos observar que no primeiro momento de avaliação (descrito como avaliação inicial) considerando a soma das frequências nas duas últimas posições (“*Acontece no meu caso e Causa-me alguma perturbação*” e “*Acontece no meu caso e perturba-me muito*”), as situações apresentadas nas questões 15 e 23, são consideradas por apenas 20% dos prestadores de cuidados como difíceis. Estas questões, na sua maioria enquadram-se nas situações “*Não acontece no meu caso* e “*Acontece no meu caso e não me perturba*”, o que é indicador do menor grau de dificuldade.

No segundo momento de avaliação (descrito como avaliação final) considerando a soma das frequências das posições (*Acontece no meu caso e Causa-me alguma perturbação*” e “*Acontece no meu caso e perturba-me muito*”), verificou-se que a questão 15 é considerada por 20% dos familiares cuidadores como difícil. As restantes questões são consideradas pelos familiares cuidadores como menos difíceis, estando por isso nas posições (“*Não acontece no meu caso* e “*Acontece no meu caso e não me perturba*”).

**Tabela 9** - Sub-escala "Exigências Físicas na Prestação de Cuidados à Pessoa com doença Mental"

Situações	1.ª Avaliação (avaliação inicial)				2.ª Avaliação (avaliação final)			
	Não acontece no meu caso	Acontece no meu caso e não me perturba	Acontece no meu caso e causa-me alguma perturbação	Acontece no meu caso e perturba-me muito	Não acontece no meu caso	Acontece no meu caso e não me perturba	Acontece no meu caso e causa-me alguma perturbação	Acontece no meu caso e perturba-me muito
6 - A pessoa de quem eu cuido depende de mim nas actividades do dia-a-dia.	3 60,0%	2 40,0%			3 60,0%	2 40,0%		
10 - Deixa-me muito cansado(a) fisicamente.	4 80,0%	1 20,0%			4 80,0%	1 20,0%		
13 - A pessoa de quem cuido necessita de muita ajuda nos seus cuidados pessoais.	5 100%				5 100%			
15 - Ando a dormir pior por causa desta situação.	2 20,0%	2 20,0%	1 20,0%		2 20,0%	2 20,0%	1 20,0%	
23 - A minha saúde ficou abalada.	2 40,0%	2 40,0%	1 20,0%		4 80,0%	1 20,0%		
24 - A pessoa de quem cuido recusa-se a fazer a sua higiene pessoal diária.	5 100,0%				5 100,0%			

Em relação à estatística descritiva da *sub-escala Exigências Físicas na Prestação de Cuidados* (Tabela 10) relativamente à primeira avaliação (descrita como inicial) e à segunda avaliação (descrita como final), verificou-se uma evolução positiva entre a média inicial (1,433) e a média final (1,266). Esta evolução positiva significa uma

diminuição das dificuldades relacionadas com as exigências físicas na prestação de cuidados sentidas pelos familiares cuidadores.

**Tabela 10** - Estatística Descritiva Sub-Escala "Exigências Físicas na Prestação de Cuidados"

	N	Mínimo	Máximo	Média	Desvio Padrão
Exigências Físicas Prestação Cuidados (Inicial)	5	1,00	2,17	<u>1,433</u>	0,43461
Exigências Físicas Prestação Cuidados (Final)	5	1,00	1,83	<u>1,266</u>	0,34561

#### 4.2.1.4 – Restrições na Vida Social do Familiar Cuidador

A análise da Tabela 11 – “Restrições na Vida Social do Familiar Cuidador” permite concluir que no primeiro momento de avaliação, descrito como avaliação inicial, considerando a soma das frequências nas duas últimas posições (“*Acontece no meu caso e Causa-me alguma perturbação*” e “*Acontece no meu caso e perturba-me muito*”) 40% dos familiares cuidadores afirmam que a situação descrita na questão 8 como sendo difícil. Já na questão 18, apenas 20% dos familiares cuidadores indicam esta situação como difícil. Opostamente, a soma das frequências nas duas primeiras posições (“*Não acontece no meu caso*” e “*Acontece no meu caso mas não me perturba*”), reflecte que pelo menos 60% dos familiares cuidadores indicam as situações apresentadas nas questões 8, 18 e 20 como menos difíceis.

No segundo momento de avaliação, descrito como avaliação final, considerando a soma das frequências da primeira posição (“*Não acontece no meu caso* e “*Acontece no meu caso mas não me perturba*”), 100% dos familiares cuidadores afirmam que as situações apresentadas nas questões 8, 18 e 20 são consideradas como menos difíceis.

De acordo com a avaliação da Tabela 11, verifica-se uma ligeira melhoria nas situações relacionadas com a restrição na vida social, entendidas como difíceis para os familiares cuidadores.

**Tabela 11** - Sub-Escala "Restrições na Vida Social do Familiar Cuidador"

Situações	1. <sup>a</sup> Avaliação (avaliação inicial)				2. <sup>a</sup> Avaliação (avaliação final)			
	Não acontece no meu caso	Acontece no meu caso e não me perturba	Acontece no meu caso e causa-me alguma perturbação	Acontece no meu caso e perturba-me muito	Não acontece e no meu caso	Acontece no meu caso e não me perturba	Acontece no meu caso e causa-me alguma perturbação	Acontece no meu caso e perturba-me muito
8 - Afasta-me do convívio com outras pessoas e de outras coisas de que gosto.	2 40,0%	1 20,0%	2 40,0%		3 60,0%	2 40,0%		
18 - Não estou com os meus amigos tanto quanto gostaria.	2 40,0%	2 40,0%	1 20,0%		3 60,0%	2 40,0%		
20 - Não consigo ter um tempo de descanso, nem fazer uns dias de férias.	2 40,0%	3 60,0%			3 60,0%	2 40,0%		

Em relação à estatística descritiva da *sub-escala Restrições na Vida Social* (Tabela 12) relativamente à primeira avaliação (descrita como inicial) e à segunda avaliação (descrita como final), verificou-se uma evolução positiva entre a média inicial (1,800) e a média final (1,400). Esta evolução positiva significa uma diminuição das dificuldades relacionadas com as restrições na vida social sentidas pelos familiares cuidadores.

**Tabela 12** - Estatística Descritiva Sub-escala "Restrições na Vida Social do Familiar Cuidador"

	N	Mínimo	Máximo	Média	Desvio Padrão
Restrições Vida Social (Inicial)	5	1,00	2,67	<u>1,800</u>	0,76739
Restrições Vida Social (Final)	5	1,00	2,00	<u>1,400</u>	0,43461

## 4.2.1.5 - Apoio Familiar

A análise da Tabela 13 – “Apoio Familiar”, permite concluir que no primeiro momento de avaliação, descrito como avaliação inicial, considerando a soma das frequências nas duas últimas posições (“Acontece no meu caso e Causa-me alguma perturbação” e “Acontece no meu caso e perturba-me muito”) 40% dos familiares cuidadores afirmam que as situações descritas nas questões 16 e 28 são difíceis. Opostamente, a soma das frequências nas duas primeiras posições (“Não acontece no meu caso” e “Acontece no meu caso mas não me perturba”), reflecte que 60% dos familiares cuidadores indicam que as situações descritas nas questões 16 e 28 são menos difíceis.

No segundo momento de avaliação, descrito como avaliação final, considerando a soma das frequências nas duas últimas posições (“Acontece no meu caso e Causa-me alguma perturbação” e “Acontece no meu caso e perturba-me muito”) 20% dos familiares cuidadores afirmam que a situação descrita na questão 28 como sendo difícil. Contrariamente, nas mesmas posições, 100% dos familiares cuidadores consideram a situação descrita na questão 16 como menos difícil. Com a mesma orientação, 80% dos familiares cuidadores consideram a situação descrita na questão 28 como menos difícil.

De acordo com a avaliação da Tabela 13, verifica-se uma melhoria nas situações entendidas como difíceis para os familiares cuidadores ao nível do apoio familiar.

Tabela 13 - Sub-Escala "Apoio Familiar"

Situações	1.ª Avaliação (avaliação inicial)				2.ª Avaliação (avaliação final)			
	Não acontece no meu caso	Acontece no meu caso e não me perturba	Acontece no meu caso e causa-me alguma perturbação	Acontece no meu caso e perturba-me muito	Não acontece no meu caso	Acontece no meu caso e não me perturba	Acontece no meu caso e causa-me alguma perturbação	Acontece no meu caso e perturba-me muito
16 - As pessoas da família não dão tanta atenção como eu gostaria.	1 20,0%	2 40,0%	1 20,0%	1 20,0%	2 40,0%	3 60,0%		
28 - Alguns familiares não ajudam tanto quanto poderiam.	2 40,0%	1 20,0%	2 40,0%		2 40,0%	2 40,0%	1 20,0%	

Em relação à estatística descritiva da *sub-escala* “*Apoio Familiar*” (Tabela 14) relativamente à primeira avaliação (descrita como inicial) e à segunda avaliação (descrita como final), verificou-se uma evolução positiva entre a média inicial (2,200) e a média final (1,700). Esta evolução positiva significa uma diminuição das dificuldades relacionadas com o apoio familiar sentidas pelos familiares cuidadores.

**Tabela 14** - Estatística Descritiva sub-Escala "Apoio Familiar"

	N	Mínimo	Máximo	Média	Desvio Padrão
Apoio familiar Inicial	5	1,00	3,50	<u>2,200</u>	1,03682
Apoio familiar final	5	1,00	2,50	<u>1,700</u>	0,67082

#### 4.2.1.6 - *Apoio Profissional*

A análise da Tabela n.º 15 – “*Apoio Profissional*”, permite concluir que no primeiro momento de avaliação, descrito como avaliação inicial, considerando a soma das frequências na penúltima posição (“*Acontece no meu caso e causa-me alguma perturbação*”), 20% dos familiares cuidadores consideram a situação descrita na questão 27 como difícil. No entanto, a soma das frequências nas primeiras duas posições (“*Não acontece no meu caso*” e “*Acontece no meu caso mas não me perturba*”), 100% dos familiares cuidadores consideram a situação descrita na questão 7 como menos difícil. Relativamente à situação descrita na questão 27 “*Não recebo apoio suficiente dos serviços de saúde e dos serviços sociais*”, 80% dos familiares cuidadores consideram-na menos difícil.

Relativamente à sub-escala “*Apoio Profissional*” não se verificaram alterações entre a avaliação inicial e a avaliação final. Nesta sub-escala não houve evolução, os familiares cuidadores, aparentemente, mantiveram as dificuldades percebidas relativamente ao apoio profissional recebido.



**Tabela 15** - Sub-Escala "Apoio Profissional"

Situações	1.ª Avaliação (avaliação inicial)				2.ª Avaliação (avaliação final)			
	Não acontece e no meu caso	Acontece no meu caso e não me perturba	Acontece no meu caso e causa-me alguma perturbação	Acontece no meu caso e perturba-me muito	Não acontece e no meu caso	Acontece no meu caso e não me perturba	Acontece no meu caso e causa-me alguma perturbação	Acontece no meu caso e perturba-me muito
7 - Parece-me que os técnicos de saúde não fazem bem a ideia dos problemas que os prestadores de cuidados enfrentam.	4 80%	1 20%			4 80%	1 20%		
27 - Não recebo apoio suficiente dos serviços de saúde e dos serviços sociais.	3 60,0%	1 20,0%	1 20,0%		3 60,0%	1 20,0%	1 20,0%	

Em relação à estatística descritiva da *sub-escala "Apoio Profissional"* (Tabela 16) relativamente à primeira avaliação (descrita como inicial) e à segunda avaliação (descrita como final). Não se verificou nenhuma evolução entre a média inicial (1,400) e a média final (1,400). De acordo com estes resultados, concluímos que a intervenção poderá não ter tido efeito positivo na diminuição das dificuldades sentidas relativamente ao apoio profissional.

**Tabela 16** - Estatística Descritiva Sub-Escala "Apoio Profissional"

	N	Mínimo	Máximo	Média	Desvio Padrão
Apoio Profissional Inicial	5	1,00	2,50	<u>1,400</u>	0,65192
Apoio Profissional Final	5	1,00	2,50	<u>1,400</u>	0,65192

## 4.2.1.7 – Problemas Financeiros

A análise da Tabela 17 – “Problemas Financeiros”, permite concluir que no primeiro momento de avaliação, descrito como avaliação inicial, considerando a soma das frequências nas duas últimas posições (“Acontece no meu caso e Causa-me alguma perturbação” e “Acontece no meu caso e perturba-me muito”) 60% dos familiares cuidadores consideram as situações descritas nas questões 4 e 21 como difíceis.

Na sub-escala “Problemas Financeiros” não se verificou alterações entre a avaliação inicial e a avaliação final. Este resultado indica que os familiares cuidadores assumem os problemas financeiros como difíceis e a intervenção a que foram sujeitos, aparentemente, não teve um impacto positivo nesta dimensão dos problemas sentidos por eles.

Tabela 17 - Sub-Escala "Problemas Financeiros"

Situações	1.ª Avaliação (avaliação inicial)				2.ª Avaliação (avaliação final)			
	Não acontece no meu caso	Acontece no meu caso e não me perturba	Acontece no meu caso e causa-me alguma perturbação	Acontece no meu caso e perturba-me muito	Não acontece no meu caso	Acontece no meu caso e não me perturba	Acontece no meu caso e causa-me alguma perturbação	Acontece no meu caso e perturba-me muito
4 - Traz-me problemas de dinheiro.	1 20,0%		3 60,0%	1 20,0%	1 20,0%		3 60,0%	1 20,0%
21 - A qualidade da minha vida piorou.		2 40,0%	2 40,0%	1 20,0%		2 40,0%	2 40,0%	1 20,0%

Em relação à estatística descritiva da *sub-escala "Problemas Financeiros"* (Tabela 18), relativamente à primeira avaliação (descrita como inicial) e à segunda avaliação (descrita como final). Não se verificou nenhuma evolução positiva entre a avaliação inicial (2,600) e a avaliação final (1,900). Os resultados indicam que, aparentemente, não houve diminuição das dificuldades relacionadas com os problemas financeiros, sentidas pelos familiares cuidadores.

**Tabela 18** - Estatística Descritiva Sub-Escala "Problemas Financeiros"

	N	Mínimo	Máximo	Média	Desvio Padrão
Problemas Financeiros Inicial	5	1,50	3,00	<u>2,600</u>	0,65192
Problemas Financeiros Final	5	1,50	3,00	<u>1,900</u>	0,65192

*4.2.2 - HIPÓTESE 2 - A participação no GPMF contribui para diminuir as dificuldades percebidas pelos familiares cuidadores das pessoas com Esquizofrenia.*

*Hipótese nula (H0)* – Não há diferenças estatisticamente significativas nos valores das subescalas da CADI antes e depois da intervenção no GPMF.

*Hipótese alternativa (H1)* – Existem diferenças estatisticamente significativa nos valores das subescalas da CADI antes e depois da intervenção no GPMF.

Como as sub-escalas da CADI – Carer's Assessment Difficulties Index, são de tipo ordinal e a amostra é reduzida (n=5), e estamos a comparar as respostas dos mesmos sujeitos em dois momentos diferentes, vamos utilizar o teste não-paramétrico de Wilcoxon para amostras emparelhadas. O nível de significância usado para aceitar ou rejeitar a hipótese nula é  $(\alpha) \leq 0,05$  (Maroco, 2007, Pestana & Gageiro, 2008).

As diferenças entre a avaliação inicial e a avaliação final da sub-escala Reação Prestação Cuidados são estatisticamente significativas pois o nível de significância obtido é inferior ao nível de significância de referência, constatando-se que houve melhoria (Tabela 19). Relativamente às restantes subescalas, apesar de as diferenças não

serem estatisticamente significativas, constata-se que também houve melhorias. Na subescala apoio profissional mantém-se o valor entre as duas avaliações.

**Tabela 19** - Teste de Wilcoxon das Sub-Escalas CADI

Sub-Escalas CADI	Z	Sig
Problemas relacionais	-1,841	,066
<b><i>Reacção Prestação Cuidados</i></b>	-2,023	<b>,043 *</b>
Exigências Físicas do cuidar	-1,633	,102
Restrições à vida Social	-1,732	,083
Apoio familiar	-1,490	,136
Apoio Profissional	0,000	1,000
Problemas Financeiros	-1,633	,102

\*  $\leq 0,05$

### 4.3 - DIFICULDADES DE IMPLEMENTAÇÃO DOS GRUPOS PSICOEDUCATIVOS MULTIFAMILIARES

Para dar resposta a parte da segunda questão de investigação “*Quais os principais aspectos a considerar (dificuldades e factores facilitadores) na implementação dos Grupos Psicoeducativos Multifamiliares (GPMF)?*”, relativamente às dificuldades sentidas pelos participantes (Tabela 20), utilizou-se a técnica Focus Group em que colocou a seguinte questão: “*Na sua perspectiva, que dificuldade(s) sente em relação às reuniões (intervenção psicoeducativa) que tem vindo a frequentar?*”

Dos indivíduos que participaram nos *Grupos Psicoeducativos Multifamiliares (GPMF)*, durante o Focus Groups, 40% demonstraram ter dificuldade em ter disponibilidade para frequentar as reuniões quinzenais. Seis indivíduos (60%) intervenientes no GPMF assumiram como dificuldade a residência a mais de 15 km do local de realização das reuniões e não existência de uma rede de transportes públicos regular. Quatro indivíduos (40%) dos participantes referiram ter dificuldade relacionada com o horário da intervenção por motivos de organização pessoal.

**Tabela 20** - Dificuldades de Implementação do GPMF - Famílias

	N	Freq.	%
Falta de disponibilidade	10	4	40%
Distanciamento geográfico	10	6	60%
Falta de transportes	10	6	60%
Horário das reuniões	10	4	40%

Relativamente aos técnicos envolvidos na intervenção, as dificuldades sentidas durante a implementação desta intervenção foi a motivação das famílias e a gestão do ceticismo (relativamente a este tipo de intervenção) de algumas famílias. Durante a intervenção houve alguma dificuldade em lidar com as expectativas irrealistas das pessoas intervenientes, relativamente a situações práticas e funcionais das pessoas com doença mental, como é o caso das dificuldades de emprego, ocupação e económicas.

#### 4.4 - ASPECTOS FACILITADORES PARA A IMPLEMENTAÇÃO DOS GRUPOS PSICOEDUCATIVOS MULTIFAMILIARES

A implementação de programas ou intervenções nunca é fácil e consensual para todos os participantes. As necessidades avaliadas dependem obrigatoriamente da especificidade do programa e do grau de repercussão da patologia.

Para dar resposta a parte da segunda questão de investigação “*Quais os principais aspectos a considerar (dificuldades e factores facilitadores) na implementação dos Grupos Psicoeducativos Multifamiliares (GPMF)?*”, relativamente aos factores facilitadores sentidos pelos participantes, utilizou-se a técnica Focus Group em que colocou a seguinte questão: “*Relativamente às reuniões (intervenção psicoeducativa) que frequenta, quais são os aspectos positivos mais importantes para si?*”.

Dos indivíduos que participaram e os técnicos envolvidos nos *Grupos Psicoeducativos Multifamiliares* (GPMF), todos eles (100%) indicaram como aspectos facilitadores da implementação do GPMF (Tabela 21) a existência de recursos físicos e logísticos adequados; Conhecer os técnicos envolvidos; a existência de momentos de convívio (almoço de convívio e lanche durante as reuniões) e; a existência do ambiente de grupo que fortalece a coesão e sentimento de pertença.

**Tabela 21** - Aspectos facilitadores de Implementação do GPMF - Famílias

	N	Freq.	%
Recursos físicos e logísticos	12	12	100%
Conhecer os técnicos	12	12	100%
Momentos de convívio	12	12	100%
Ambiente de Grupo	12	12	100%

## 5 - DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

O presente estudo tinha como amostra populacional cinco familiares cuidadores e cinco familiares com doença mental, esta amostra, pela sua dimensão, revela-se estatisticamente pouco significativa.

A primeira questão de investigação “*Quais os efeitos dos Grupos Psicoeducativos Multifamiliares (GPMF) nos doentes com Esquizofrenia e seus familiares?*”, impunha os seguintes objectivos: Conhecer o efeito do GPMF na prevenção de recaídas nas pessoas doentes e nas dificuldades percebidas pelos familiares cuidadores.

De acordo com a primeira questão de investigação e dando resposta ao primeiro objectivo “*Conhecer o efeito dos Grupos Psicoeducativos Multifamiliares nas recaídas das pessoas com doença mental*”, adoptou-se o conceito de recaída de McFarlane *et al.* (1995b, p.140) em que a recaída é entendida como o “*ressurgimento de sintomatologia psicótica franca, quer o episódio venha a requerer ou não internamento*”.

À luz desta definição, durante os nove meses de intervenção (GPMF), não se verificou o surgimento de sintomatologia psicótica franca nem nenhum internamento. O único internamento ocorrido foi uma estratégia utilizada para afastar um dos utentes de um foco de stress extra-familiar. A situação foi criada pela pessoa com doença mental, em que se endividou por ter efectuado compras com um cartão de crédito. A empresa credora contratou uma empresa de cobranças para exercer pressão psicológica sobre o devedor. Neste sentido e para evitar uma descompensação psicológica da pessoa com doença mental, o próprio solicitou ao seu médico psiquiatra o internamento na Casa de Saúde do Telhal. Durante este internamento, o indivíduo não teve nenhuma alteração terapêutica ou sofreu qualquer intervenção psicoterapêutica estruturada. Neste período, a pessoa internada continuou a frequentar os *Grupos Psicoeducativos Multifamiliares* (GPMF), na companhia do seu familiar cuidador, tal como fazia anteriormente.

A literatura indica um rácio de 25% de recaídas para a intervenção *Grupos Psicoeducativos Multifamiliares* (GPMF), o que é perfeitamente coincidente com os

resultados obtidos no presente estudo (APA, 2004, Chisholm, 2005, Rummel-Kluge, *et al.*, 2006).

Relacionado ainda com a primeira questão de investigação, para cumprir o segundo objectivo “*Conhecer o efeito dos Grupos Psicoeducativos Multifamiliares nas dificuldades percebidas pelos familiares cuidadores*” aplicou-se o questionário de auto-preenchimento Carer’s Assessment Difficulties Index (CADI), de Nolan *et al.* (1998), com a tradução portuguesa de Luísa Brito e João Barreto (2000), adaptado por Luísa Campos (2005).

No âmbito da avaliação das dificuldades percebidas pelos familiares cuidadores, através da aplicação da escala Carer’s Assessment Difficulties Index - CADI, verificámos que a fiabilidade da escala é de 0.942, o que é perfeitamente compatível com o 0.927 da versão portuguesa da CADI de Luísa Brito (2000).

Relativamente às sub-escalas da CADI, verifica-se que na sub-escala – “*Problemas relacionais com a pessoa com doença mental*” (Tabela 5), mais de 60% dos inquiridos identificaram as situações apresentadas como menos difíceis, apresentando uma evolução positiva nas dificuldades percebidas pelos familiares cuidadores. Especificamente na questão n.º 22 - “*A pessoa de quem cuido nem sempre dá valor ao que eu faço*” verifica-se uma evolução positiva representada pela média obtida entre a primeira avaliação (2,80) e a segunda avaliação (2,40).

A sub-escala – “*Reacção à prestação de cuidados à pessoa com doença mental*” (Tabela 7), revela uma evolução positiva nas dificuldades percebidas pelos familiares cuidadores em relação à prestação de cuidados. Mais de 80% dos familiares cuidadores indicaram que após a intervenção, as situações descritas nas questões do Tabela 7, como menos difíceis. A questão n.º 2 - “*Por vezes sinto-me de mãos atadas sem poder fazer nada para dominar a situação*” apresenta uma evolução positiva significativa entre a primeira avaliação (3,20) e a segunda avaliação (1,60). A questão n.º 3 - “*Não consigo dedicar tempo suficiente às outras pessoas da família*” reflecte o sobre-envolvimento dos familiares cuidadores na situação de doença e nas necessidades do familiar com doença mental. Entre a primeira avaliação (2,60) e a segunda avaliação (1,40), os valores das médias obtidas indicam uma melhoria na diminuição desta dificuldade sentida pelos familiares cuidadores. Na questão n.º 30 - “*Esta situação faz-*



*me sentir culpado*”, verifica-se uma evolução positiva nas médias obtidas entre a primeira avaliação (2,20) e a segunda avaliação (1,60), o que significa uma diminuição das dificuldades do familiar cuidador relacionadas com a culpabilização da situação de doença do familiar cuidado. De uma forma geral, de acordo com os resultados obtidos, verifica-se uma diminuição das dificuldades sentidas pelos familiares cuidadores relativo à prestação de cuidados à pessoa com doença mental.

Na sub-escala – “*Exigências Físicas na Prestação de Cuidados à Pessoa com Doença Mental*” (Tabela 9), as situações descritas nas questões da presente sub-escala, foram indicadas como menos difíceis por mais de 80% dos inquiridos, tendo uma evolução positiva nas dificuldades relacionadas com as exigências físicas percebidas pelos familiares. Na questão n.º 23 - “*A minha saúde ficou abalada*” verifica-se uma evolução positiva na média obtida na primeira avaliação (1,80) e a segunda avaliação (1,40), reflectindo uma diminuição das dificuldades dos cuidadores relacionado à auto-percepção da situação de saúde. De uma forma global, a presente sub-escala não sofreu alterações entre a frequência de respostas entre avaliação inicial e a avaliação final, à excepção da questão n.º 23 – “*A minha saúde ficou abalada*” em que a resposta denuncia uma evolução positiva na diminuição das dificuldades sentidas pelos familiares cuidadores.

Na sub-escala – “*Restrições na Vida Social do Familiar Cuidador*” (Tabela 11), as situações descritas nas questões da presente sub-escala, foram indicadas como menos difíceis por 60% dos inquiridos, tendo uma evolução positiva nas dificuldades percebidas pelos familiares. Na Questão n.º 8 - “*Afasta-me do convívio com outras pessoas e de outras coisas de que gosto*” verifica-se uma melhoria entre os valores obtidos na primeira avaliação (2,00) e na segunda avaliação (1,40), reflectindo uma diminuição das dificuldades sentidas pelos familiares cuidadores, relacionadas com a restrição da vida social.

Na sub-escala – “*Apoio Familiar*” (Tabela 13), as situações descritas foram indicadas como menos difíceis por mais de 60% dos inquiridos, tendo uma evolução positiva nas dificuldades percebidas pelos familiares. Na questão n.º 16 - “*As pessoas da família não dão tanta atenção como eu gostaria*”, verifica-se uma melhoria entre os valores obtidos na primeira avaliação (2,40) e na segunda avaliação (1,60), reflectindo uma diminuição das dificuldades sentidas pelos familiares cuidadores. A questão n.º 28 -

“*Alguns familiares não ajudam tanto quanto poderiam*”, evidencia uma evolução positiva verificada nas médias obtidas na primeira avaliação (2,00) e na segunda avaliação (1,80), reflectindo uma diminuição discreta das dificuldades sentidas pelos familiares cuidadores. Globalmente, verifica-se uma diminuição nas dificuldades sentidas pelos familiares cuidadores relacionadas com o apoio familiar.

Na sub-escala – “*Apoio Profissional*” (Tabela 15), as situações descritas nas questões da presente sub-escala foram indicadas como menos difíceis por mais de 60% dos inquiridos. No entanto, não se verificou qualquer alteração na frequência de respostas entre a avaliação inicial e a avaliação final. Aparentemente, não se verificou uma diminuição das dificuldades sentidas pelos familiares cuidadores relativamente ao apoio profissional.

Na Sub-escala – “*Problemas Financeiros*” (Tabela 17), as situações descritas nas questões da presente sub-escala, foram indicadas como difíceis por mais de 60% dos inquiridos. Não se verificou qualquer alteração na frequência de resposta entre a avaliação inicial e a avaliação final, pelo que se conclui que, aparentemente, não houve uma diminuição das dificuldades sentidas pelos familiares cuidadores relativamente aos problemas financeiros.

Das sete sub-escalas da Escala CADI, apenas duas sub-escalas não apresentaram evolução positiva. A sub-escala – “*Apoio Profissional*” (Tabela 15) e a sub-escala – “*Problemas financeiros*” (Tabela 17)

Relativamente à sub-escala – “*Apoio Profissional*” que apesar da maioria dos inquiridos indicar as situações descritas nas questões como menos difíceis, aparentemente, a intervenção GPMF não surtiu efeito positivo na diminuição das dificuldades sentidas pelos familiares cuidadores.

Em relação à sub-escala – “*Problemas financeiros*”, constatou-se que os familiares cuidadores indicaram os problemas financeiros como os mais difíceis. Verificou-se que 80% dos familiares cuidadores constituem famílias monoparentais com situações sócio-económicas difíceis. Todas as pessoas com doença mental estão economicamente dependentes dos seus familiares cuidadores. Por outro lado, estas famílias estão sujeitas a um fenómeno estrutural de crise económica internacional que poderá ter afectado a sua capacidade económica.

Ao nível global, a evolução das dificuldades percebidas pelos familiares cuidadores foi positiva, o que indica uma melhoria do sentimento de auto-eficácia competência e consequente melhoria do ambiente emocional intra-familiar (Koukia & Madianos, 2005, Magliano, *et al.*, 2005, McFarlane, 1991, 2002, Yacubian & Neto, 2001)

A segunda questão de investigação “*Quais os principais aspectos a considerar (dificuldades e factores facilitadores) na implementação dos Grupos Psicoeducativos Multifamiliares (GPMF)?*” impunha a avaliação das dificuldades e factores facilitadores para a implementação dos *Grupos Psicoeducativos Multifamiliares (GPMF)*.

As dificuldades de implementação dos *Grupos Psicoeducativos Multifamiliares (GPMF)* sentidas pelas pessoas com doença mental, seus familiares e técnicos estavam relacionadas com diversos factores.

As dificuldades identificadas pelas pessoas com doença mental e familiares estão relacionadas com situações de ordem prática e funcional. Cerca de 40% dos indivíduos intervenientes no GPMF demonstraram ter dificuldade em organizar-se para ter disponibilidade para frequentar as reuniões quinzenais. Apesar de o fazerem, referem a sua dificuldade porque a reunião quinzenal decorria ao Sábado e nesse dia tinham compromissos que tinham de adiar. Seis indivíduos (60%) do GPMF assumiram como dificuldade a frequência às reuniões quando residiam a mais de 15 km do local de realização das reuniões, por não ter transporte pessoal e a rede de transportes públicos não ser regular. Alguns dos indivíduos dos participantes (40%) referiram ter dificuldade relacionada com o horário da intervenção por motivos de organização pessoal. O horário das reuniões (10H30-12H00) parece ser uma limitação aos seus compromissos. Nesta linha de pensamento, alguns autores têm referido algumas dificuldades semelhantes no decurso das suas intervenções psicoeducativas (Magliano, *et al.*, 2005).

Relativamente aos técnicos envolvidos no GPMF, as dificuldades sentidas estavam relacionadas com a gestão do cepticismo em relação a este tipo de intervenção e motivar as pessoas a aderir a intervenções demoradas no tempo. Esta dificuldade é partilhada por Magliano *et al.* (2005). Outra dificuldade sentida foi a gestão das expectativas irrealistas dos familiares cuidadores e das pessoas com doença mental. As famílias foram motivadas a participar e a valorizar os pequenos ganhos obtidos no decorrer da

intervenção. No entanto, alguns dos familiares procuram resultados imediatos relacionados com a ocupação, emprego e apoio prático e financeiro.

Das sete famílias que integraram a intervenção, duas famílias desistiram após o workshop informativo, alegaram dificuldades económicas e falta de disponibilidade. Alguns autores descreveram comportamentos semelhantes em que 15% dos familiares desistiram da intervenção psicoeducativa por falta de tempo e falta de interesse na intervenção. Os mesmos autores referem que 25% dos indivíduos desistiram de frequentar a intervenção psicoeducativa por falta de motivação e exacerbação da sintomatologia psicótica (APA, 2004, Chisholm, 2005, Magliano, *et al.*, 2005, Rummel-Kluge, *et al.*, 2006).

Apesar da constante reorientação de algumas das famílias para os objectivos reais dos *Grupos Psicoeducativos Multifamiliares*, a necessidade de procura de respostas práticas e funcionais é persistente. Nesta medida, as famílias podem pensar que os objectivos do GPMF poderão não estar adequados às suas necessidades e do seu familiar com doença mental. Magliano *et al.* (2005) refere ter sentido dificuldades semelhantes no seu estudo.

Ao nível dos aspectos facilitadores para a implementação dos *Grupos Psicoeducativos Multifamiliares* (GPMF) constatou-se que se torna mais fácil motivar as pessoas a participar e a integrar estes programas se ele decorrer mais perto da residência das pessoas. Um local acessível, perto da residência das famílias, com as condições adequadas de conforto, poderia ser uma mais-valia para a implementação destas intervenções.

A intervenção GPMF foi gerida por técnicos conhecidos dos utentes, o que se revelou um importante factor para a implementação desta intervenção, na medida em que a relação pré-existente promoveu um clima de confiança e respeito essencial para o estabelecimento de um relacionamento terapêutico. Magliano *et al.* (2005) na sua intervenção psicoeducativa sentiram efeitos semelhantes na relação terapêutica com os participantes.

Durante o Workshop informativo para as famílias e pessoas com doença mental, promoveu-se um almoço de convívio entre o grupo, que teve como objectivo “quebrar o gelo”. Neste almoço observou-se um aumento da interacção entre os participantes, num

clima descontraído e de confraternização. Este ambiente de grupo, em que os pares partilharam informações e experiências, poderá ter influenciado positivamente a participação e facilitado a implementação do GPMF.

O lanche organizado durante a intervenção funcionou como factor facilitador e catalisador da interacção intra-familiar e inter-familiar. Este momento de interacção foi importante para aumentar e intensificar o sentimento de partilha e de pertença entre os participantes.

A motivação é a chave do sucesso desta intervenção. As famílias têm de estar genuinamente interessadas e motivadas para participar. A partilha de informação, experiências e soluções entre os intervenientes conduz ao aumento do bem-estar e sentimento de pertença. Verifica-se um aumento do sentimento de grupo e do sentimento de preocupação e ajuda mútua. Este ambiente de protecção e inter-ajuda é um factor facilitador para a manutenção das reuniões e por isso, é um factor facilitador para a implementação deste tipo de intervenção.

Fora do contexto académico, torna-se necessário avaliar as famílias, tendo em conta factores como a envolvimento e a qualidade do ambiente familiar, as expectativas em relação aos resultados esperados e a opção consciente da família pela psicoeducação. Neste sentido deve-se avaliar a adequabilidade da psicoeducação para as famílias e considerar o interesse destas na intervenção (Dixon *et al.*, 2001). A avaliação das famílias antes da intervenção permite que o modelo seja ajustado à família ou grupo de famílias, indo desta forma ao encontro das suas necessidades (Dixon *et al.*, 2000).

As intervenções psicoeducativas GPMF requerem muita dedicação e trabalho na organização da intervenção e dos materiais necessários à sua realização. Para cumprir os objectivos do GPMF, é necessário que os técnicos envolvidos tenham a formação, treino, os recursos materiais, tempo e disponibilidade necessária para desenvolver esta intervenção (Magliano, *et al.*, 2005, Rummel-Kluge, *et al.*, 2006).

A curta duração da intervenção (9 meses) e a inexperiência do investigador poderá ter condicionado a evolução e os resultados obtidos na intervenção.

O Grupo Psicoeducativo Multifamiliar (GPMF) é uma intervenção importante para o processo reabilitativo das pessoas com doença mental e suporte aos familiares cuidadores tão amplamente esquecidos. Esta intervenção tem provas dadas ao nível

internacional da sua competência e eficácia no melhoramento do funcionamento da pessoa com Esquizofrenia e no apoio aos familiares cuidadores (Aguglia, *et al.*, 2007, Brito, 2006, Hazel, *et al.*, 2004, McFarlane, *et al.*, 2003). Apesar de este estudo ter uma diminuta representatividade, é um sinal de alerta para reforçar a necessidade de agir.

Em Portugal, infelizmente estas intervenções são pouco divulgadas e implementadas. Paralelamente, o cepticismo relativamente a estas intervenções tem prejudicado a sua divulgação e implementação. No entanto, a investigação tem o seu papel primordial no desenvolvimento e divulgação do conhecimento.

## **6 - CONSIDERAÇÕES FINAIS E SUGESTÕES**

As intervenções psicoeducativas conquistaram o seu espaço no tratamento e reabilitação das pessoas com doença mental. A sua importância é inegável. Porém, apesar dos estudos internacionais indicarem o caminho da reabilitação nessa direcção, parece haver uma alguma dificuldade em segui-la.

A investigação permite-nos ter acesso a informação crucial e actual, de uma forma quase instantânea. Hoje, os meios de informações permitem que o conhecimento proveniente da investigação esteja disponível a todas as pessoas que o queiram utilizar. As intervenções terapêuticas estão em franca expansão e a investigação tem a responsabilidade de criar conhecimento capaz de orientar a prática.

A Esquizofrenia tem sido, ao longo do tempo, o paradigma da doença mental grave. Esta ideia tem reforçado o estigma relativo às doenças mentais. Durante muito tempo, fruto do conhecimento existente, ocupámo-nos da doença mental esquecendo as necessidades das pessoas por elas afectadas e suas famílias. A investigação tem tentado esclarecer os mistérios da mente humana, bem como a etiologia e o prognóstico das doenças mentais. Este conhecimento tem libertado as famílias do seu elevado sentimento de culpa pelo surgimento da doença e pela forma como lidam com ela.

Actualmente, vários investigadores têm alertado a comunidade mundial para a urgente resposta às necessidades das pessoas com doença mental e seus familiares. Esta díade deve ser respeitada e tida como parceira no processo de reabilitação. Só desta forma, será possível implementar o novo modelo de prestação de cuidados a pessoas com doença mental, com o objectivo de promover a sua crescente autonomia no processo de recuperação e reabilitação.

As famílias devem ser avaliadas no seu ambiente, de acordo com as suas características específicas e tendo por base as suas competências. De acordo com o novo paradigma de cuidados em saúde mental, é necessário proteger e apoiar as famílias das pessoas com

doença mental, para que elas possam cuidar dos seus familiares com doença mental e responder às suas necessidades na comunidade, onde se sentem acolhidos e protegidos.

Neste sentido é fundamental que se reconheça de forma inequívoca a real importância da família no processo de recuperação e reabilitação da pessoa com doença mental.

Em Portugal, o quadro legal tem tentado acompanhar as necessidades das pessoas com doença mental. Desde a regulamentação da lei de Saúde Mental em 1998, que os legisladores têm tentado adequar a legislação às reais necessidades das pessoas com doença mental e suas famílias.

A legislação aprovada nos últimos anos reflecte a intenção de acompanhar o conhecimento resultante da investigação científica.

Hoje, todas as pessoas têm o acesso equitativo aos cuidados de saúde mental. Portugal tem demonstrado interesse em desenvolver estruturas de apoio às pessoas com doença mental na comunidade, de acordo com o novo paradigma de cuidados em Saúde Mental.

Com este quadro legal, vêm-se reunidas as condições necessárias para a implementação de projectos e intervenções essenciais ao melhoramento do processo de reabilitação das pessoas com doença mental e de suporte às suas famílias. Ajudar as pessoas com doença mental a melhorar a sua recuperação, no sentido de potenciar a sua autonomia e bem-estar é essencial para o seu bem-estar e da sua família.

Neste momento, a comunidade científica e profissional deve conjugar esforços no sentido de proporcionar projectos que se apoiem no quadro legal existente e que respondam às necessidades das pessoas com doença mental e seus familiares.

Ao nível do actual paradigma de cuidados em Saúde Mental, seria importante criar estruturas na comunidade onde se implementasse as intervenções psicoeducativas e promovesse a investigação sobre as mesmas.

O exercício profissional da enfermagem centra-se na relação interpessoal entre um enfermeiro e uma pessoa, pessoas, famílias ou comunidades (OE, 2004). A intervenção de Enfermagem eficiente procura alcançar a mudança em pessoas com doença mental e famílias receptivas à mudança (Wright & Leahey, 2002).



Dos profissionais que prestam cuidados às pessoas com doença mental e suas famílias, os enfermeiros são os que vivem de mais perto a realidade da doença na família. São os profissionais que pelas suas características, têm uma relação privilegiada com as pessoas doentes e suas famílias. Nos vários contextos clínicos e comunitários, o enfermeiro tem acompanhado esta díade na sua caminhada, demonstrando a sua disponibilidade e dedicação neste processo.

No sentido de diversificar os locais em que a intervenção psicoeducativa possa estar disponível, os Enfermeiros pela sua formação, polivalência e presença em todos os contextos clínicos, são um grupo profissional importante para ser mobilizado para colaborar no desenvolvimento destas intervenções.

As instituições de Saúde Mental devem desenvolver equipas especializadas nestas intervenções para trabalhar com estas famílias e utentes na comunidade. Estas intervenções, provavelmente, terão mais efeito se forem estruturadas pelas instituições de Saúde Mental na comunidade como forma de acompanhamento das famílias e pessoas doentes.

Sugerimos que as instituições de Saúde Mental trabalhem lado a lado com os parceiros comunitários e sociais, promovendo laços de cooperação e lançando desafios às diversas instituições comunitárias para participar nestes projectos. Para além da conjugação de esforços no sentido de ajudar estas famílias, dar-se-ia um passo no sentido da igualdade de oportunidades e diminuição do estigma da doença mental na comunidade. A cooperação e desenvolvimento de coligações com os parceiros comunitários para a implementação das intervenções psicoeducativas, permitirá a conjugação de esforços para ajudar as pessoas com doença mental a melhorar o seu futuro.

## 7 - REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

*Aguglia, E., et al.* 2007. Psychoeducational intervention and prevention of relapse among schizophrenic disorders in the Italian community psychiatric network. *Clinical Practice and Epidemiology in Mental Health* [Online], 3:8-12. Disponível: <http://www.cpementalhealth.com/content/3/1/7> [12-22-2007].

*Almeida, J. M. C. d. & Xavier, M.* 1997. *Perspectivas actuais do tratamento da Esquizofrenia na Comunidade*, 885-862pp.

*Andreasen, N. C.* 2003. *Admirável Cérebro Novo: Dominar a doença mental na era do genoma*, 1ª edição. Climepsi Editores, Lisboa, 389pp.

*APA, A. P. A.-.* 2002. *DSM-IV-TR: Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais 4.ª ed.* Climepsi, Lisboa, 995pp.

*APA, A. P. A.-.* 03-18-2008. "Practice Guideline For The Treatment of Patients With Schizophrenia." Disponível: <http://www.psychiatryonline.com/content.aspx?aid=45859> [Data de visita: 01-19-2008].

*AR, A. d. R.-.* 1998. Lei n.º 36/98, 24 de Julho - Lei de Saúde Mental. Imprensa Nacional Casa da Moeda, E. P., Lisboa, 3544-3550pp.

*AR, A. d. R.-.* 1999. Decreto-Lei n.º 35/99 de 5 de Fevereiro. Imprensa Nacional da Casa da Moeda, E.P., Lisboa, 676-681pp.

*AR, A. d. R.-.* 2009. Decreto-Lei n.º 304/2009, de 22 de Outubro. 7933-7941pp.

*Bento, A., et al.* 2001. *Censo Psiquiátrico de 2001*. Europress Editores e Distribuidores de Publicações, Lda, Lisboa, 1-3pp.

*Birchwood, M., et al.* 1992. Early intervention in Schizophrenia: Theoretical background and clinical strategies. *British journal of Clinical Psychology* [Online], 31:257-278. Disponível: <http://web.ebscohost.com/ehost/results> [28-09-2009].

*Brito, M. L. d. S.* 2002. *A Saúde Mental dos Prestadores de Cuidados a Familiares Idosos*, Quarteto editora, Coimbra, 167pp.

**Brito, M. L. d. S.** 2006. Intervenções Psicoeducativas para Famílias de Pessoas com Esquizofrenia. *Revista Portuguesa de Enfermagem* 5:15-24pp.

**Brito, M. L. d. S.** 2008. Grupos Psicoeducativos Multifamiliares: Primeiros resultados de um estudo experimental sobre uma intervenção de Enfermagem Psiquiátrica. 18. In: Livro de Resumos da 10ª Conferência Internacional de Investigação em Enfermagem (Brito, M. L. d. S./Place Published.

**Brito, M. L. D. S.** 2009. Multifamily Psychoeducational Groups conducted by nurses in the treatment of schizophrenia. 44-45. In: Book of Abstracts, 15th International Network for Psychiatric Nursing Reserach (NPNR) Conference 2009 (Brito, M. L. D. S./Place Published.

**Brito, M. L. d. S., et al.** 2007. Intervenções psicoeducativas em famílias de doentes com esquizofrenia. In: Colectânea de Comunicações do Fórum 07 e Exposição de Saúde e Associativismo. Ordem dos Enfermeiros - Secção Regional do Centro (Brito, M. L. d. S., et al./Place Published.

**Bustillo, J. R., et al.** 2001. The psychosocial treatment of schizophrenia: An update. *The American Journal of Psychiatry* [Online], 158:163-175. Disponível: <http://ajp.psychiatryonline.org/cgi/reprint/158/2/163> [01-18-2008].

**Campos, L. P. C. V. d.** 2009. Doença Mental e a prestação de cuidados, Universidade Católica Editora Unipessoal, Lda, Lisboa, 179pp.

**Carmo, H. & Ferreira, M. M.** 1998. Metodologia da Investigação: Guia para auto-aprendizagem, Universidade Aberta, Lisboa, 353pp.

**CCE, C. D. C. E.-.** 2005. Livro Verde - Melhorar a saúde mental da população: Rumo a uma estratégia de saúde mental para a União Europeia. Comissão Das Comunidades Europeias, Bruxelas, 25pp.

**Chisholm, D.** 2005. Choosing cost-effective interventions in psychiatry: results from the CHOICE programme of the World Health Organization. *World Psychiatry* [Online], 4:37-44. Disponível: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?tool=pubmed&pubmedid=16633504> [06-22-2008].

**CNRSSM.** 2007. Reestruturação e Desenvolvimento dos Serviços de Saúde Mental em Portugal: Plano de acção 2007/2016. Direcção Geral de Saúde, Lisboa, 156pp.

**CNSM.** 2005. Reabilitação Psicossocial em Saúde Mental: Situação actual e recomendações. Lisboa, 16pp.

**CNSM, C. N. d. S. M.-.** 2002. Conselho Nacional de Saúde Mental: Propostas e Recomendações. 34pp.

**CNSM, C. N. p. a. S. M.-.** "Pacto Europeu Para a Saúde Mental e Bem-Estar." Disponível: <http://www.portaldasaude.pt/NR/rdonlyres/A6AA36F1-1002-4E80-9E7A-44C1AA016CD5/0/pactoeuropeusaudemental.pdf> [Data de visita: 22-12-2009].

**CNSM, C. N. p. a. S. M.-.** 2008b. Plano nacional de Saúde Mental 2007-2016: Resumo Executivo. Artes Gráficas, Lda, Lisboa, 56pp.

**Colvero, L. d. A., et al.** 2004. Família e doença mental: a difícil convivência com a diferença. *Rev Esc Enferm USP* [Online], 38:197-205. Disponível: <http://www.ee.usp.br/reeusp/upload/pdf/112.pdf> [22-05-2007].

**Cotovio, V. V.** 2000. Abordagem integrada na Esquizofrenia: Das emoções expressas à psicopedagogia familiar., Editorial Império, Lda, Lisboa, 9-12pp.

**Dalery, J. & d'Amato, T.** 2001. A Esquizofrenia: Investigações Actuais e Perspectivas, 1.<sup>a</sup> edição. Climepsi Editores, Lisboa, 307pp.

**Deegan, P. E.** 1988. Recovery: The lived experience of rehabilitation. *Psychosocial Rehabilitation Journal* [Online], 11:11-19. Disponível: <http://psychrights.org/research/Digest/Effective/lived.pdf> [13-06-2008].

**Deegan, P. E.** 1997. Recovery and Empowerment for People with Psychiatric Disabilities. *Social Work in Health Care* [Online], 25:11-24. Disponível: [http://dx.doi.org/10.1300/J010v25n03\\_02](http://dx.doi.org/10.1300/J010v25n03_02) [22-05-2007].

**DGS, M. d. S.-.** 2007. Reestruturação e Desenvolvimento dos Serviços de Saúde Mental em Portugal: Plano de acção 2007/2016. Direcção Geral de Saúde, Lisboa, 156pp.

**Dixon, L., et al.** 2000. Update on Family Psychoeducation for Schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin* [Online], 26:5-20. Disponível: <http://schizophreniabulletin.oxfordjournals.org/cgi/reprint/26/1/5> [01-07-2008].

**Dixon, L., et al.** 2001. Evidence-based practices for services to families of people with psychiatric disabilities. *Psychiatric Services* [Online], 52:903-910. Disponível: [http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list\\_uids=11433107](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=11433107) [07-17-2007].

**Dixon, L. B. & Lehman, A. F.** 1995. Family Interventions for Schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin* [Online], 21:631-643. Disponível: <http://www.mentalhealth.com/mag1/scz/sb-fam1.htm> [01-21-2008].

**Dogan, S., et al.** 2004. Psychosocial approaches in outpatients with schizophrenia, 279-282pp.

**Dyck, D. G., et al.** 2002. Service Use Among Patients With Schizophrenia in Psychoeducational Multiple-Family Group Treatment. *Psychiatric Services* [Online], 53:749-754. Disponível: <http://psychservices.psychiatryonline.org/cgi/content/full/53/6/749> [11-18-2007].

**Dyck, D. G., et al.** 2000. Management of Negative Symptoms among Patients With Schizophrenia attending Multiple-Family Groups. *Psychiatric Services* [Online], 51:513-519. Disponível: <http://psychservices.psychiatryonline.org/cgi/reprint/51/4/513.pdf> [10-24-2007].

**Fadden, G.** 1998. Family intervention in psychosis, 115-122pp.

**Fadden, G., et al.** 1987. The burden of care: The impact of functional psychiatric illness on the patients family, 285-297pp.

**Falloon, I. R.** 2003. Family interventions for mental disorders: efficacy and effectiveness. *World Psychiatry* [Online], 2:20-28. Disponível: [http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list\\_uids=16946881](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=16946881) [02-22-2008].

**Falloon, I. R., et al.** 1996. Early detection and intervention for initial episodes of schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin* [Online], 22:271-282. Disponível: [http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list\\_uids=8782286](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=8782286) [02-18-2008].

**Farkas, M.** 2006. Identifying psychiatric rehabilitation interventions: an evidence and value based practice. *World Psychiatry* [Online], 5:161-162. Disponível: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/picrender.fcgi?artid=1636116&blobtype=pdf> [17-03-2009].

**Fitzsimons, S. & Fuller, R.** 2002. Empowerment and its implications for clinical practice in mental health: A review. *Journal of Mental Health* [Online], 11:481-499. Disponível: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdf?vid=33&hid=107&sid=b7beb1e6-f074-41c4-af09-65d88b68616d%40sessionmgr3> [10-01-2009].

**FNERDM, F. N. d. E. d. R. d. D. M.-.** 2006. *Recomendações Das Entidades de Reabilitação Psicossocial para a Comissão Nacional para a Reestruturação Dos Serviços deSaúde Mental.* Lisboa, 8pp.

**Fortin, M.-F.** 1999. *O processo de investigação: da concepção à realização,* Lusociência - Edições técnicas e científicas, Lda, 388pp.

**Galego, C. & Gomes, A. A.** 2005. Emancipação, ruptura e inovação: o "focus groups" como instrumento de investigação. *Revista Lusófona de Educação* [Online], 5:173-184. Disponível: <http://www.scielo.oces.mctes.pt/pdf/rle/n5/n5a10.pdf> [21-02-2010].

**Gelder, M., et al.** 2005. *Shorter Oxford Textbook of Psychiatry*, 5.<sup>a</sup> Edition. Oxford University Press, Oxford, 846pp.

**Gonçalves-Pereira, M. & Almeida, J. M. C. d.** 1999. Repercussões da Doença Mental na Família: Estudo de familiares de doentes psicóticos, 161-168pp.

**Gonçalves-Pereira, M., et al.** 2007. O modelo de Falloon para intervenção familiar na esquizofrenia: Fundamentação e aspectos teóricos. *Análise Psicológica* [Online], 2:241-255. Disponível: <http://www.scielo.oces.mctes.pt/pdf/aps/v25n2/v25n2a06.pdf> [09-11-2007].

**Gonçalves-Pereira, M., et al.** 2006. Intervenções familiares na Esquizofrenia: Dos aspectos teóricos à situação em Portugal. *Acta médica Portuguesa* [Online], 19:1-8. Disponível: <http://www.actamedicaportuguesa.com/pdf/2006-19/1/001-008.pdf> [09-12-2007].

**Gournay, K.** 2000. Role of the community psychiatric nurse in the management of schizophrenia. *Advances in Psychiatric Treatment* [Online], 6:243-251. Disponível: <http://apt.rcpsych.org/cgi/reprint/6/4/243> [20-02-2009].

**Harrison, P., et al.** 2006. *Guia Prático Climepsi de Psiquiatria*, 1.<sup>a</sup> Edição. Climepsi Editores, 403pp.

**Hatfield, A. B.** 1987. Coping with grief. 107-133. In: *Families of mentally ill: coping and adaptation* (Hatfield, A. B./Hatfield, A. B. & Lefley, H. P.), Guilford, Place Published.

**Hazel, N. A., et al.** 2004. Impact of Multiple-Family Groups for Outpatients With Schizophrenia on Caregivers' Distress and Resources. *Psychiatric Services* [Online], 55:35-41. Disponível: <http://psychservices.psychiatryonline.org/cgi/content/abstract/55/1/35> [01-22-2008].

**Hill, M. M. & Hill, A.** 2005. *Investigação Por Questionário*, 2.<sup>a</sup> Edição. Edições Sílabo, Lda, Lisboa, 377pp.

**Jungbauer, J., et al.** 2004. Schizophrenia: problems of separation, 605-613pp.

**Koukia, E. & Madianos, M. G.** 2005. Is psychosocial rehabilitation of schizophrenic patients preventing family burden? A comparative study, 415-422pp.

**Leff, J.** 2002. The psychiatric revolution: Care in the community, 821-824pp.

**Leff, J. & Warner, R.** 2008. Inclusão Social de Pessoas Com doenças Mentais, Edições Almedina SA, Coimbra, 268pp.

**Lefley, H. P.** 1998. Families, culture, and mental illness: constructing new realities. *Psychiatry* [Online], 61:335-355. Disponível: [http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list\\_uids=9919628](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=9919628) [10-22-2007].

**Leggatt, M.** 2002. Families and mental health workers: the need for partnership. *World Psychiatry* [Online], 1:52-54. Disponível: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=1489835#B10> [09-28-2007].

**Lehman, A. F. & Steinwachs, D. M.** 1998a. At Issue: Translating research into practice: The schizophrenia Patient Outcomes Research Team (PORT) Treatment Recommendations. *Schizophrenia Bulletin* [Online], 24:1-10. Disponível: <http://schizophreniabulletin.oxfordjournals.org/cgi/reprint/24/1/1.pdf> [02-22-2008].

**Magliano, L., et al.** 2000. Family burden and coping strategies in schizophrenia: 1-year follow-up data from the BIOMED I study, 109-115pp.

**Magliano, L., et al.** 1998. Burden on the families of patients with schizophrenia: results of the BIOMED I study, 405-412pp.

**Magliano, L., et al.** 2005. Effectiveness of a psychoeducational intervention for families of patients with schizophrenia: preliminary results of a study funded by the European Commission, 45-49pp.

**Magliano, L., et al.** 2002. The impact of professional and social network support on the burden of families of patients with schizophrenia in Italy., 291-298pp.

**Maroco, J.** 2007. Análise estatística com utilização do SPSS, 3.<sup>a</sup>. Edições Sílabo, Lisboa, 842pp.

**Marom, S., et al.** 2002. Familial Expressed Emotion: Outcome and Course of Israeli Patients With Schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin* [Online], 28:731-743. Disponível: <http://schizophreniabulletin.oxfordjournals.org/cgi/content/abstract/28/4/731> [10-28-2007].

**Marom, S., et al.** 2005. Expressed Emotion: relevance to rehospitalization in Schizophrenia over 7 years. *Schizophrenia Bulletin* [Online], 31:751-758. Disponível:

<http://schizophreniabulletin.oxfordjournals.org/cgi/content/abstract/31/3/751> [11-19-2007].

**Mcdonell, M. G., et al.** 2006. Multiple-Family Group Treatment of Outpatients With Schizophrenia: Impact on Service Utilization, 359-373pp.

**McFarlane, W. R.** 1991. Schizophrenia and Psychoeducation: Model for intervention in family practice, 2457-2465pp.

**McFarlane, W. R.** 2002. Multifamily groups in the treatment of Severe Psychiatric Disorders, The Guilford Press, New York, 403pp.

**McFarlane, W. R. & Cook, W. L.** 2007. Family expressed emotion prior to onset of psychosis. *Family Process* [Online], 46:185-197. Disponível: [http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list\\_uids=17593884](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=17593884) [10-22-2007].

**McFarlane, W. R., et al.** 2003. Family psychoeducation and schizophrenia: A review of the literature, 223-245pp.

**McFarlane, W. R., et al.** 1995a. Psychoeducational multiple family groups: four-year relapse outcome in schizophrenia. *Family Process* [Online], 34:127-144. Disponível: [http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list\\_uids=7589414](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=7589414) [Jun].

**McFarlane, W. R., et al.** 1995b. Multiple-family groups and psychoeducation in the treatment of schizophrenia, 679-687pp.

**Meijer, K., et al.** 2004. Needs for care of patients with schizophrenia and the consequences for their informal caregivers: Results from the EPSILON multi centre study on schizophrenia, 251-258pp.

**Mueser, K. T., et al.** 1997. Coping With Negative Symptoms of Schizophrenia: Patient and Family Perspectives. *schizophr Bulletin* [Online], 23:329-339. Disponível: <http://schizophreniabulletin.oxfordjournals.org/cgi/reprint/23/2/329?maxtoshow=&HITS=10&hits=10&RESULTFORMAT=&fulltext=family&searchid=1&FIRSTINDEX=40&resourcetype=HWCIT> [03-03-2009].

**Mullen, A., et al.** 2002. Multiple family group interventions in first episode psychosis: Enhancing knowledge and understanding. *International Journal of Mental Health Nursing* [Online], 11:225-232. Disponível: <http://www3.interscience.wiley.com/cgi-bin/error?ErrorCode=4090&CRETRY=1&SRETRY=0>



**Nolan, M. R. & Grant, G.** 1989. Addressing the needs of informal carers: a neglected area of nursing practice. *Journal of Advanced Nursing* [Online], 14:950-961. Disponível:

<http://www3.interscience.wiley.com/journal/119442545/abstract?CRETRY=1&SRETRY=0>

**Nolan, M. R. & Grant, G.** 1998. *Assessing the needs of family carers: A guide for practitioners*, Pavilion Publishing, Brighton, 39pp.

**O'Connell, K. L.** 2006. Needs of families affected by mental illness, 40-48pp.

**Ochoa, S., et al.** 2003. Met and Unmet Needs of Schizophrenia Patients in a Spanish Sample. *Schizophrenia Bulletin* [Online], 29:201-210. Disponível: <http://schizophreniabulletin.oxfordjournals.org/cgi/content/abstract/29/2/201> [09-12-2007].

**OE, O. d. E.-.** 2004. *Divulgar competências do Enfermeiro de cuidados gerais*, Ordem do Enfermeiros, Lisboa,

**OMS.** 1998. *A Esquizofrenia: Informação para as famílias*, Associação Comunitária de Saúde Mental de Loures Ocidental, Lisboa,

**OMS.** 2001. *Relatório Mundial da Saúde: Saúde mental: nova concepção, nova esperança*. Lisboa, 206pp.

**OMS.** 2002. *Relatório Mundial da Saúde 2001: Saúde mental: nova concepção, nova esperança*. Lisboa, 206pp.

**Ornelas, J.** 2008. *Psicologia Comunitária, Fim de Século - Edições*, Sociedade Unipessoal, Lda, Lisboa, 478pp.

**Perlick, D. A., et al.** 2006. Components and Correlates of Family Burden in Schizophrenia, 1117-1125pp.

**Pestana, M. H. & Gageiro, J. N.** 2008. *Análise de dados para Ciências Sociais: A complementaridade do SPSS, 5.<sup>a</sup> Edições Sílabo*, Lisboa, 694pp.

**Polit, D. F., et al.** 2004. *Fundamentos de pesquisa em Enfermagem: Métodos, avaliação e utilização*, 5. Artmed, Porto Alegre, 487pp.

**Pollio, D. E., et al.** 2002. Family-responsive psychoeducation groups for families with an adult member with mental illness: Pilot results, 413-421pp.

**Pollio, D. E., et al.** 2006. Living with Severe Mental Illness - What Families and Friends Must Know: Evaluation of a One-Day Psychoeducation Workshop. *SocialWork* [Online], 51:31-38. Disponível: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdf?vid=13&hid=3&sid=b7beb1e6-f074-41c4-af09-65d88b68616d%40sessionmgr3> [19-05-2009].

**Reis, F.** s/d. Intervenção Psicoeducativa nas Famílias de Esquizofrénicos, 19-41pp.

**Rose, L. E., et al.** 2004. Barriers to Family Care in Psychiatric Settings, 39-47pp.

**Rummel-Kluge, C., et al.** 2006. Psychoeducation in Schizophrenia—Results of a Survey of All Psychiatric Institutions in Germany, Austria, and Switzerland. *Schizophrenia Bulletin* [Online], 32:765-775. Disponível: <http://schizophreniabulletin.oxfordjournals.org/cgi/content/abstract/32/4/765?ck=nck> [10-09-2008].

**Sadock, B. J. & Sadock, V. A.** 2007. Kaplan & Sadock - Compêndio de Psiquiatria : Ciências do Comportamento e Psiquiatria Clínica 9.<sup>a</sup> Edição. Porto Alegre: Artmed, S. Paulo, 1584pp.

**Torrey, E. F.** 1995. *Surviving Schizophrenia: A Manual for Families, Consumers and Providers*, Third Edition. HarperCollins Publishers, Inc., New York, 409pp.

**Torrey, W. C., et al.** 2001. Implementing Evidence-Based Practices for Persons With Severe Mental Illnesses, 45-50pp.

**WFSAD, W. F. f. S. a. A. D.-.** "Principles for working with families " Disponível: <http://www.world-schizophrenia.org/disorders/schizophrenia.html> [Data de visita: 07-04-2008].

**WHO, W. H. O.-.** "Atlas: Mental health resources in the world." Disponível: [http://www.who.int/mental\\_health/media/en/244.pdf](http://www.who.int/mental_health/media/en/244.pdf) [Data de visita: 27-05-2008].

**Wright, L. M. & Leahey, M.** 2002. *Enfermeiras e famílias. Um guia para avaliação e intervenção na família*, 1.<sup>a</sup>. Editora Roca, S. Paulo, 327pp.

**Yacubian, J. & Neto, F. L.** 2001. Psicoeducação familiar. *Fam. Saúde Desenv* [Online], 3:98-108. Disponível: <http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs2/index.php/refased/article/viewFile/5047/3816> [12-01-2008].

## **8 - ANEXOS**

ANEXO I – CARTA DE AUTORIZAÇÃO DO INSTITUTO S. JOÃO DE DEUS, CASA DE SAÚDE DO TELHAL.



Casa de Saúde do Telhal

**Exmo. Sr. Enfermeiro:**  
Jorge Orlando Mendonça Macedo

V/ Referência:	N/ Referência
Ofício circ. n.º: Data: 11/09/2008	Ofício n.º: Data: 15/09/2008
	Processo:

**ASSUNTO: Resposta ao pedido de autorização para a elaboração de trabalho de investigação**

Serve a presente para autorizar a realização do trabalho de investigação subordinado ao tema «*Grupos Psicoeducativos Multifamiliares – Efeitos nas Pessoas com Esquizofrenia e suas Famílias*», no âmbito do Mestrado em Enfermagem da Universidade Católica Portuguesa, bem como a aplicação da metodologia de investigação considerada necessária, aos utentes da Clínica de Agudos Bento Menni, que queiram participar no referido estudo. Mais se acrescenta que a confidencialidade e consentimento informado dos participantes deve ser garantida, bem como o acesso da Casa de Saúde do Telhal aos resultados, mais especificamente no que se refere ao trabalho de investigação final.

Sempre ao dispor,

A Directora



Dra. Sara Monteiro Brígida

A Directora de Enfermagem

Enf. Mónica Félix

Casa de Saúde do Telhal  
Estrada do Telhal s/n, 2725-588 Mem Martins  
Telf.: 219179200  
Fax.: 219172618

ANEXO II - CARTA DE EXPLICAÇÃO DO ESTUDO E DO  
CONSENTIMENTO AOS SUJEITOS EMPÍRICOS.

# **CARTA DE EXPLICAÇÃO DO ESTUDO E DO CONSENTIMENTO**

**Título:**                *Grupos Psicoeducativos Multifamiliares – Efeitos nas pessoas com Esquizofrenia e suas famílias*

**Investigador:**        Jorge Orlando Mendonça Macedo, Licenciado Enfermagem

Tel. 965556120

## **OBJECTIVO**

O objectivo deste estudo é avaliar os efeitos dos *Grupos Psicoeducativos Multifamiliares* (GPMF) no funcionamento pessoal, interpessoal e social do doente e família. Este objectivo poderá traduzir-se em melhorias no funcionamento pessoal e social do doente e sua família. Poderá ainda representar um aumento de conhecimento sobre a doença, representando um contributo para a diminuição das recaídas e reinternamentos do doente. Constitui objectivo também, avaliar as necessidades/dificuldades sentidas pela família na implementação desta intervenção.

## **MÉTODO**

Este estudo pretende determinar se os *Grupos Psicoeducativos Multifamiliares* (GPMF) contribuem para melhorar o funcionamento social e bem-estar da pessoa com Esquizofrenia e família. Para realizar este estudo, irá constituir-se um grupo de 6 a 8 famílias que será alvo das intervenções psicoeducativas, tais como informação, treino de competências (comunicação, gestão de problemas, entre outras).

O grupo de estudo será entrevistado e avaliado em duas ocasiões, uma inicialmente e outra após o período de intervenção, para se avaliar o resultado.

Se consentirem participar neste estudo, serão ser entrevistados, tomar-se-ão notas durante as entrevistas e intervenções (reuniões multifamiliares), ambos confidenciais. No final do processo, tratar-se-ão os dados através de um programa informático e, avaliar-se-á o resultado das intervenções psicoeducativas nos parâmetros atrás descritos. Toda a informação trabalhada informaticamente será anónima e confidencial.

## **RISCOS POTENCIAIS**

Os *Grupos Psicoeducativos Multifamiliares* (GPMF), quando realizados e/ou supervisionados por pessoas treinadas, não representam perigo para a saúde física ou mental da pessoa com Esquizofrenia e sua família.

## **POTENCIAIS VANTAGENS**

As Intervenções Psicoeducativas de Grupo Multifamiliares há mais de uma década que têm sido descritas como benéficas para as pessoas com doença mental e seus familiares. Especificamente, no que respeita às pessoas com Esquizofrenia e familiares, representa um recurso excepcional para aprender a lidar com os problemas relacionados com a Esquizofrenia.

## **CONFIDENCIALIDADE**

Todos os dados colhidos durante este estudo serão tratados de forma confidencial. A lista dos nomes dos doentes e familiares serão mantidos em local de segurança, à responsabilidade do Instituto S. João de Deus. Os resultados do estudo poderão ser apresentados, no entanto, os participantes manterão o anonimato. Os resultados do estudo serão colocados à disposição a pedido dos interessados.

## **PARTICIPAÇÃO**

A escolha de participar ou não participar no estudo é voluntária.



ANEXO III - CONSENTIMENTO INFORMADO PARA OS SUJEITOS  
EMPÍRICOS

CONSENTIMENTO PARA PARTICIPAR NO PROGRAMA DE INTERVENÇÕES  
PSICOEDUCATIVAS PARA GRUPOS DE FAMÍLIAS

Nós, a família do Sr. \_\_\_\_\_,  
consentimos em participar num programa de 9 meses relacionado com a doença  
de um membro da nossa família.

Foi-nos explicado, e compreendemos, que este programa envolve:

- a) Entrevistas individuais de avaliação ao doente e aos vários membros adultos da família que convivem habitualmente com o doente.
- b) Receber informação sobre a doença e o seu tratamento.
- c) Participamos em reuniões quinzenais com outras famílias que vivem problemas semelhantes, em que aprendemos e treinamos em conjunto formas mais eficientes de resolver problemas, de lidar melhor com as dificuldades do dia-a-dia e de atingir os objectivos pessoais e familiares.

Sabemos também que somos inteiramente livres de abandonar este programa em qualquer momento, mantendo sempre o direito aos restantes tratamentos proporcionados pelos serviços.

Assinaturas dos membros da família:

---

---

---

---

Os profissionais de saúde responsáveis:

---

---

---

Data: \_\_\_\_\_

## ANEXO IV - GUIÃO COLHEITA DE DADOS SOBRE O UTENTE

Baseado no guião de colheita de dados elaborado por Luísa Brito e Pio Abreu no âmbito do projecto 'Intervenções Psicoeducativas para grupos de famílias de pessoas com Esquizofrenia', integrado no 1º Programa de Doutoramento em Enfermagem da Universidade de Lisboa.

**GUIÃO DE COLHEITA DE DADOS SOBRE O UTENTE**

Nome \_\_\_\_\_

sexo \_\_\_\_\_ Idade \_\_\_\_\_ Estado Civil \_\_\_\_\_ Escolaridade \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_ Situação profissional/ocupação – especificar (tipo, satisfação, apoio recebido \_\_\_\_\_

Abuso de substância (drogas ou álcool)? Especificar (tipo, frequência) \_\_\_\_\_

Tempo de evolução da doença \_\_\_\_\_

Internamentos anteriores (datas; duração; voluntário, pela família ou compulsivo): \_\_\_\_\_

Tipos de tratamento:

Farmacológico – especificar (actual e anterior) \_\_\_\_\_

Psicoterapêutico – especificar (actual e anterior) \_\_\_\_\_

Terapia ocupacional – especificar (actual e anterior) \_\_\_\_\_

Outro – especificar \_\_\_\_\_

Residência:

Vive sozinho \_\_\_\_\_

Vive com a família de origem – especificar (.º de pessoas, parentesco) \_\_\_\_\_

Vive com o cônjuge – especificar (Há quanto tempo, filhos, idades) \_\_\_\_\_

Outra situação – especificar \_\_\_\_\_

Residência apoiada/protegida – especificar \_\_\_\_\_

Baseado no Guião de Colheita de Dados Sobre o Utente elaborado por Luísa Brito e Pio Abreu no âmbito do projecto 'Intervenções psicoeducativas para grupos de famílias de pessoas com Esquizofrenia', integrado no 1º Programa de Doutoramento em Enfermagem da Universidade de Lisboa.

## ANEXO V – ENTREVISTAS PARA AVALIAÇÃO INDIVIDUAL DOS MEMBROS DA FAMÍLIA

Ian Falloon *et al.* – Manual de Terapia Familiar Comportamental (1996). Versão Portuguesa do Departamento de Saúde Mental da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Nova de Lisboa (2002), adaptado pela Escola Superior de Enfermagem de Coimbra (2009).

**ENTREVISTA PARA AVALIAÇÃO INDIVIDUAL DOS MEMBROS DA FAMÍLIA**

● **IDENTIFICAÇÃO E INFORMAÇÃO GERAL**

■ Nome

\_\_\_\_\_

■ Endereço

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

■ Contactos

Telefone: \_\_\_\_\_

Telemóvel: \_\_\_\_\_

Correio electrónico: \_\_\_\_\_

■ Escolaridade

\_\_\_\_\_

■ Profissão/ Ocupação

Actual:

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Anteriores:

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

■ Tratamentos médicos

Actuais:

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Anteriores:

\_\_\_\_\_

■ Tratamentos psiquiátricos

Actuais:

---

---

Anteriores:

---

---

---

■ Outros antecedentes relevantes:

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

● CONHECIMENTO ACERCA DA DOENÇA

■ Nome da doença

---

---

■ Causa (s)

---

---

---

---

Ian Falloon et al. – Manual de Terapia Familiar Comportamental (1996). Versão Portuguesa do Departamento de Saúde Mental da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Nova de Lisboa (2002). Adaptado pela Escola Superior de Enfermagem de Coimbra (2009).

- Factores de agravamento (o que parece piorar as coisas?)

---

---

---

- Factores de melhoria (o que parece ajudar?)

---

---

---

- Prognóstico (o que pensa que irá passar-se com o problema?)

---

---

---

---

---

- Medicação

- Nomes/dosagens

---

---

---

---

- Benefícios

---

---

---

- Efeitos secundários

---

---

---

- História de adesão à terapêutica

---

---

---

Ian Falloon et al. – Manual de Terapia Familiar Comportamental (1996). Versão Portuguesa do Departamento de Saúde Mental da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Nova de Lisboa (2002). Adaptado pela Escola Superior de Enfermagem de Coimbra (2009).



● 'COPING' E SOBRECARGA

- Principais dificuldades relacionadas com a doença

---

---

---

---

---

- Formas de lidar com as dificuldades

---

---

---

---

---

- Grau de sobrecarga

---

---

---

---

---

● AVALIAÇÃO DE 'REFORÇOS'

- Actividades a que dedica a maior parte do tempo

- Actuais:

---

---

---

---

---

- Desejadas (e o que o impede de as concretizar?)

---

---

---

---

---

Ian Falloon et al. – Manual de Terapia Familiar Comportamental (1996). Versão Portuguesa do Departamento de Saúde Mental da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Nova de Lisboa (2002). Adaptado pela Escola Superior de Enfermagem de Coimbra (2009).

■ Locais onde passa a maior parte do tempo

Actuais:

---

---

---

Desejados (e o que o impede?)

---

---

---

■ Pessoas com quem passa a maior parte do tempo

Actuais:

---

---

---

Desejadas (e o que o impede?)

---

---

---

■ Pessoas de referência/suporte (actuais ou potenciais)

---

---

---

■ ‘Objectos’ de aversão (actividades, locais ou pessoas que evite)

---

---

---

■ Há alguém na sua família que o incomode ou preocupe especialmente?

---

---

---

---

---

Ian Falloon et al. – Manual de Terapia Familiar Comportamental (1996). Versão Portuguesa do Departamento de Saúde Mental da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Nova de Lisboa (2002). Adaptado pela Escola Superior de Enfermagem de Coimbra (2009).

● OBJECTIVOS PESSOAIS RELEVANTES PARA AS NECESSIDADES INDIVIDUAIS E DA FAMÍLIA

(Se o problema actual da doença desaparecesse ou fosse atenuado, o que gostava de estar a fazer dentro de 3 meses?)

■ *Objectivo 1 (especificar)*

---

---

Passos já dados:

---

---

Problemas encontrados ou antecipados:

---

---

Apoio vs conflito familiar (Que pessoas o ajudarão ou impedirão de atingir o objectivo? Porquê?)

---

---

■ *Objectivo 2 (especificar)*

---

---

Passos já alcançados:

---

---

Problemas encontrados ou antecipados:

---

---

Apoio vs conflito familiar (Que pessoas o ajudarão ou impedirão de atingir o objectivo? Porquê?)

---

---

Ian Falloon et al. – Manual de Terapia Familiar Comportamental (1996). Versão Portuguesa do Departamento de Saúde Mental da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Nova de Lisboa (2002). Adaptado pela Escola Superior de Enfermagem de Coimbra (2009).

● **OUTROS PROBLEMAS NA SUA VIDA DO DIA A DIA**

- Conjugais, com amigos, financeiros, profissionais, de alojamento, etc.

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

Final da entrevista individual – Data:

\*\*\*\*\*

● **FORMULAÇÃO DOS PROBLEMAS, OBJECTIVOS E RECURSOS DO MEMBRO DA FAMÍLIA, DO PONTO DE VISTA DO PROFISSIONAL**

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

Data: \_\_\_\_\_ Nome do profissional: \_\_\_\_\_

Ian Falloon et al. – Manual de Terapia Familiar Comportamental (1996). Versão Portuguesa do Departamento de Saúde Mental da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Nova de Lisboa (2002). Adaptado pela Escola Superior de Enfermagem de Coimbra (2009).

ANEXO VI - CADI - CARERS' ASSESSMENT OF DIFFICULTIES

ÍNDIX

Nolan e col., 1998, tradução portuguesa de Luísa Brito e João Barreto, 2000, adaptado por Luísa Campos, 2005, com autorização dos autores.

**CADI (Carers' Assessment of Difficulties Index)**

(Nolan e col., 1998; tradução portuguesa: Luisa Brito e João Barreto, 2000; adaptado por Luísa Campos, 2005, com autorização dos autores)

O CADI é uma lista de 30 afirmações, feitas por pessoas que prestam cuidados, acerca das dificuldades que enfrentam. Leia atentamente cada uma das afirmações, e indique de modo se aplicam ao seu caso, colocando o sinal **X** no espaço que melhor corresponder à sua opinião.

Prestar cuidados <u>PODE SER DIFÍCIL</u> porque:		Não acontece no meu caso	Isto acontece no meu caso e sinto que:		
			Não me perturba	Causa-me alguma perturbação	Perturba-me muito
1	Não tenho tempo suficiente para mim próprio(a)				
2	Por vezes sinto-me "de mãos atadas / sem poder fazer nada para dominar a situação				
3	Não consigo dedicar tempo suficiente às outras pessoas da família				
4	Traz-me problemas de dinheiro				
5	A pessoa de quem eu cuido chega a pôr-me fora de mim				
6	A pessoa de quem eu cuido depende de mim nas actividades do dia-a-dia				
7	Parece-me que os técnicos de saúde (médicos, enfermeiros, assistentes sociais, etc.) não fazem bem ideia dos problemas que os prestadores de cuidados enfrentam				
8	Afasta-me do convívio com outras pessoas e de outras coisas de que gosto				
9	Chega a transtornar as minhas relações familiares				
10	Deixa-me muito cansado(a) fisicamente				
11	Por vezes a pessoa de quem estou a cuidar exige demasiado de mim				
12	Deixou de haver o sentimento que havia na minha relação com a pessoa de quem cuido				
13	A pessoa de quem cuido necessita de muita ajuda nos seus cuidados pessoais				
14	A pessoa de quem cuido nem sempre ajuda tanto quanto poderia				
15	Ando a dormir pior por causa desta situação				
16	As pessoas da família não dão tanta atenção como eu gostaria				
17	Esta situação faz-me sentir irritado(a)				
18	Não estou com os meus amigos tanto quanto gostaria				

Prestar cuidados <b>PODE SER DIFÍCIL</b> porque:		Não acontece no meu caso	Isto acontece no meu caso e sinto que:		
			Não me perturba	Causa-me alguma perturbação	Perturba-me muito
19	Esta situação está a transtornar-me os nervos				
20	Não consigo ter um tempo de descanso, nem fazer uns dias de férias				
21	A qualidade da minha vida piorou				
22	A pessoa de quem cuido nem sempre dá valor ao que eu faço				
23	A minha saúde ficou abalada				
24	A pessoa de quem cuido recusa-se a fazer a sua higiene pessoal diária				
25	O comportamento da pessoa de quem cuido causa problemas				
26	Cuidar desta pessoa não me dá qualquer satisfação				
27	Não recebo apoio suficiente dos serviços de saúde e dos serviços sociais				
28	Alguns familiares não ajudam tanto quanto poderiam				
29	Não consigo sossegar por estar preocupado(a) com os cuidados a prestar				
30	Esta situação faz-me sentir culpado(a)				

Se entende que, no seu caso, há outras dificuldades resultantes da situação de estar a prestar cuidados, por favor indique-as a seguir e assinale, como fez atrás, em que medida elas o perturbam.

Prestar cuidados <b>PODE SER DIFÍCIL</b> porque:		Isto acontece no meu caso e sinto que:		
		Não me perturba	Causa-me alguma perturbação	Perturba-me muito

## ANEXO VII - LINHAS DE ORIENTAÇÃO PARA A FAMÍLIA

Anderson *et al.*, 1986; McFarlane *et al.*, 2002;

Tradução de Brito e Pio Abreu (2007)



## **LINHAS DE ORIENTAÇÃO PARA A FAMÍLIA**

1. **DÊ TEMPO AO TEMPO.** A recuperação leva tempo. Defenda-se: descanse e repouse sempre que possível. A seu tempo as coisas irão melhorar.
2. **MANTENHA A CALMA.** Algum entusiasmo é normal; mantenha-o moderado. O desentendimento em alguns aspectos também é normal; seja também moderado.
3. **DÊ ESPAÇO AOS OUTROS E A SI PRÓPRIO.** Sentir-se livre é importante para qualquer pessoa. Há ocasiões em que deve afastar-se. Por vezes é necessário dizer não.
4. **DEFINA LIMITES.** Todos precisam de conhecer as regras. Algumas regras ajudam a manter as coisas claras entre todos.
5. **COISAS QUE NÃO CONSEGUE MUDAR, IGNORE.** Deixe passar algumas coisas. Mas não ignore a violência.
6. **SIMPLIFIQUE.** Diga o que tem a dizer de forma clara, calma e positiva.
7. **CUMpra AS INDICAÇÕES DO MÉDICO.** Cumpra a medicação prescrita. E só deve ser tomada a medicação prescrita.
8. **FAÇA A SUA VIDA NORMAL.** Restabeleça as rotinas familiares o mais rapidamente possível. Mantenha-se em contacto com os seus outros familiares e com os amigos.
9. **NADA DE DROGAS NEM ÁLCOOL.** Estas substâncias agravam os sintomas, e podem provocar recaídas e impedir a recuperação.
10. **ESTEJA ATENTO AOS PRIMEIROS SINAIS DE RECAÍDA.** Repare nas mudanças de comportamento. Consulte o seu médico.
11. **RESOLVA OS PROBLEMAS PASSO A PASSO.** Faça mudanças gradualmente. Vá melhorando uma coisa de cada vez.
12. **PARA JÁ, NÃO SEJA DEMASIADO EXIGENTE.** Adote um termo de comparação pessoal. Compare este mês com o mês passado, e não com o último ano.

Anderson *et al.*, 1986; McFarlane *et al.*, 2002;

Tradução de Brito e Pio Abreu, 2007

## ANEXO VIII - TÉCNICAS BÁSICAS DE COMUNICAÇÃO

Adaptado por Luísa Brito (2007) a partir de: Terapia Familiar Comportamental – Manual Ian Falloon *et al.* (1996), versão Portuguesa da Clínica Universitária de Psiquiatria e Saúde Mental da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Nova de Lisboa (2002).

## TECNICAS BÁSICAS DE COMUNICAÇÃO

### **1 - Expressar sentimentos agradáveis/ elogiar comportamentos desejáveis:**

- Olhe a pessoa directamente
- Diga-lhe exactamente o que ela fez que lhe agradou
- Diga-lhe como se sentiu em resultado do comportamento que lhe agradou

### **2 - Fazer um pedido de forma “positiva”**

- Olhe a pessoa directamente
- Diga-lhe exactamente o que gostava que ela fizesse
- Diga-lhe como isso o(a) faria sentir

### **3 - Expressar sentimentos desagradáveis:**

- Olhe a pessoa directamente
- Diga-lhe exactamente o que ela fez que lhe desagradou
- Diga-lhe como sentiu
- Encontrem uma forma de evitar que a situação se repita, ou de fazer com que o problema se resolva

### **4 - Escutar de forma “activa”**

- Olhe para a pessoa que está a falar ou a apresentar um problema
- Preste atenção ao que ela está a dizer
- Mostre-lhe (com gestos de cabeça ou como monossílabos) que está a acompanhar o que a pessoa está a dizer
- Faça perguntas concretas para procurar compreender melhor o que está a ser dito
- Verifique se compreendeu correctamente, resumindo o que ouviu e perguntando à pessoa que falou se era essa, de facto, a sua mensagem.

## ANEXO IX - TÉCNICA DE RESOLUÇÃO DE PROBLEMAS

Adaptado por Luísa Brito (2008) a partir de: Terapia Familiar Comportamental – Manual Ian Falloon *et al.* (1996), versão Portuguesa da Clínica Universitária de Psiquiatria e Saúde Mental da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Nova de Lisboa (2002).

## **TÉCNICA DE RESOLUÇÃO DE PROBLEMAS**

### ***Fase I - Identificar o problema ou objectivo que se pretende atingir***

- Falar acerca do problema e identificá-lo objectivamente;
- Escuta activa para perceber o problema:
  - Delimitar o problema – operacionalizar;
  - Ouvir todos os pontos de vista
  - A pessoa visada deve concordar com a formulação do problema

### ***Fase II – Enumerar as várias soluções***

- Anotar todas as soluções possíveis e dadas pelo grupo

### ***Fase III – Discutir as várias soluções***

- Discutir todas as soluções com o grupo e pessoa(s) envolvidas

### ***Fase IV – Escolher a melhor solução possível***

- A pessoa em causa é que vai escolher a solução possível ou Adequada

### ***Fase V – Planear a concretização***

- Quem executa?
- Quando?
- Quais os recursos necessários?
- Quem supervisiona/verifica ou ajuda no problema?

### ***Fase VI – Rever os resultados e avaliação***

- Avaliar o problema, objectivo e a efectividade da solução adoptada
- Identificar as possíveis falhas

Adaptado por Luísa Brito (2008) a partir de: Terapia Familiar Comportamental – Manual Ian Falloon *et al.* (1996), versão Portuguesa da Clínica Universitária de Psiquiatria e Saúde Mental da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Nova de Lisboa (2002).