

UNIVERSIDADE DE ÉVORA

**FOLLOW-UP DO PROGRAMA DE PSICOEDUCAÇÃO
ÀS FAMILIAS DO DOENTE PSICÓTICO**

Ana Reis Felicíssimo

MESTRADO EM ENFERMAGEM DE SAÚDE MENTAL E PSIQUIATRIA

Este Relatório não inclui as críticas e sugestões feitas pelo júri

Orientador

Professor João Durão

2010

UNIVERSIDADE DE ÉVORA

FOLLOW-UP DO PROGRAMA DE PSICOEDUCAÇÃO ÀS FAMILIAS DO DOENTE PSICÓTICO

Ana Reis Felicíssimo

**Relatório Apresentado para a Obtenção do Grau de Mestre em Enfermagem de
Saúde Mental e Psiquiatria**

Este Relatório não inclui as críticas e sugestões feitas pelo júri

Orientador

Professor João Durão

2010

**“...Não devemos permitir
Que alguém saia da nossa presença
Sem se sentir melhor e mais feliz...”**

Madre Teresa Calcutá (1979)

AGRADECIMENTOS

A **Deus**, sempre presente na minha vida.

Aos meus **filhos Daniela e Martim Santiago** pelo amor e tolerância nas minhas ausências e na redução de disponibilidade.

Ao meu **marido Luís** por me substituir nas minhas ausências e pelas vezes que me apoiou para que conquistasse confiança em mim mesma, e pudesse tornar este sonho uma realidade.

Aos **meus familiares**, e em especial á minha mãe, pela dedicação aos meus filhos e que souberam entender as muitas ausências.

Ao **Professor e Orientador João Durão**, que tem acompanhado o meu trajecto académico, a quem pela sua cultura, pelo seu acendrado amor à sublime missão de ensinar, pela sua forma única de comunicar, de ouvir, de apoiar e de incentivar, assim como pela serenidade que transmite, se transformou, ao mesmo tempo, durante todo o ensino clínico por mim realizado e durante o mestrado, num, orientador, professor, e sobretudo amigo.

Aos co-orientadores, **Profº Doutor Manuel Lopes, Profª. Fátima Marques e Profª. Dulce Cabral** pelos incentivos e pelo apoio nas ausências do Prof. João Durão, foi muito gratificante tê-los por perto.

Um agradecimento muito especial á **Supervisora clínica, Dra. Sheila Sousa** que sempre se mostrou pronta a esclarecer dúvidas e receios, transmitindo-me que na simplicidade de olhar os utentes com patologia psicótica com respeito e carinho, se consegue maravilhas.

Á Associação de Familiares e Amigos do Doente Psicótico- **FARPA**, por ter autorizado e acolhido o projecto de intervenção.

Às **Monitoras** que trabalham no fórum, muito obrigado pela força, carinho, e apoio.

Aos **Utentes Psicóticos** que frequentam o Fórum sócio-ocupacional da Farpa, que antes de tudo se tornaram meus amigos, e com certeza vibram comigo o término desta etapa.

Às **suas Famílias** que me receberam de forma carinhosa e respeitosa, e que apesar do seu sofrimento, aceitaram partilhar comigo algumas das suas emoções, vivências e esperanças.

A todos bem hajam!

RESUMO

Objectivo: Avaliar o impacto do programa de intervenção psicoeducativa, ás famílias do doente psicótico da Farpa (*follow up*).

Metodologia: Escolhidas quatro famílias, sendo três famílias de doentes com psicose esquizofrénica e uma família de doente com psicose neurodegenerativa mitocondrial primária. Aplicado programa de psicoeducação unifamiliar, baseado no modelo de Falloon. Estudo qualitativo. Com entrevista semi-estruturada baseada no guião elaborado para o efeito e usado gravador.

Resultados: Positivos. Contribuiu para que as famílias obtivessem informação acerca da doença, relacionada com a sintomatologia, tratamento, comunicação, sinais precoces das crises, apoios da comunidade, gestão do stress e ansiedade. As famílias, confirmaram os benefícios do programa na comunidade/domicílio, com agrado e adesão ao programa.

Conclusões: O suporte de informações aos familiares, diminuiu o sofrimento, atenuou os níveis de stress e ansiedade e valorizou a família como *co-partícipe* do tratamento e reabilitação do doente.

Palavras-chave: *Psicoeducação, Intervenções Familiares, Esquizofrenia, Falloon.*

ABSTRACT

FOLLOW-UP PROGRAM PSYCHOEDUCATION TO THE FAMILIES PSYCHOTIC PATIENT

Objective: To evaluate the impact of a psycho educational intervention program, to the families of the psychotic patient from Farpa (follow up).

Methodology: Selected four families, three of them with patients with schizophrenic psychosis and one family of patients with primary mitochondrial neurodegenerative psychosis. Applied single-family psychoeducation program, based on the model of Falloon. Qualitative study. With semi-structured interview based on the script prepared for this purpose and used the recorder.

Results: Positive. Has contributed to families to obtain information about their disease-related symptoms, treatment, communication, early signs of crisis, community support, stress management and anxiety. The families have confirmed the benefits of the program in the community and particularly at home, welcome and join the program.

Conclusions: The support information provide to the family members, decreased pain, attenuated the levels of stress and anxiety, and valued the family as a co-participant in the treatment and rehabilitation of the patient.

Keywords: *Psychoeducation, Family Interventions, Schizophrenia, Falloon.*

INDICE

Agradecimentos.....	IV
Resumo.....	V
Abstract.....	VI
Lista de Tabelas, Figuras e Quadros	IX
Listas de Siglas e Abreviaturas.....	X
O -INTRODUÇÃO.....	11

Capítulo I

ANÁLISE DO CONTEXTO

1- CARACTERIZAÇÃO DA ENTIDADE ACOLHEDORA DO ESTAGIO	17
1.1- Introdução.....	17
1.2- Respostas Sócio-Ocupacionais – (Fórum Sócio-Ocupacional da FARPA)	18
2- FAMÍLIA E DOENÇA PSICÓTICA.....	23
3- INTERVENÇÃO FAMILIAR – PSICOEDUCAÇÃO	26
3.1- Modelo de Falloon.....	28

Capítulo II

Intervenção I - “Intervenções Psicoeducativas às Famílias do Doente Psicótico”-(Baseadas no modelo de Falloon)

1- OBJECTIVOS.....	31
2- PERCURSO METODOLÓGICO.....	32
3- METODOLOGIA.....	35
4- DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....	36
5- ANÁLISE DE CONTEÚDO DAS ENTREVISTAS.....	37
5.1- O “olhar” de quem está próximo - (análise das entrevistas).....	37
5.1.1- Conhecimento acerca da doença do familiar.....	38
5.1.2- Problemas sentidos (sobrecarga familiar).....	40
5.1.3- Lidar com as recaídas e crises.....	44
5.1.4- Projectos de vida e expectativas futuras.....	46
6- TEMÁTICAS ABORDADAS NO PROGRAMA DE PSICOEDUCAÇÃO	47

Capítulo III

Intervenção II - Reavaliação do Programa Psicoeducação às Famílias do Doente Psicótico"- (Follow up após 16 meses)

1- OBJECTIVOS.....	49
2- METODOLOGIA.....	49
2.1- Tipo de intervenção.....	49
2.2- Recolha de informação.....	50
2.3- Características actuais dos sujeitos de intervenção.....	51
2.4- Breve apresentação das características dos doentes psicóticos.....	53
2.5- Descrição dos Instrumentos de recolha de dados.....	54
2.5.1- Questionário ao familiar do doente (cuidador informal).....	54
2.5.2- Entrevista semi-estruturada.....	54
2.5.3 – Observação.....	55
3- ANÁLISE DE CONTEÚDO DAS ENTREVISTAS.....	56
3.1 – O “olhar” de quem está próximo - (análise das entrevistas).....	56
3.1.1 – Módulo – Componente psicoeducativa (conhecer a doença).....	57
3.1.2 – Módulo – Resolução de problemas (lidar com as recaídas/crises)....	61
3.1.3 – Módulo – Treino da comunicação e expressão emocional – Afectos.	63
3.1.4 – Módulo – Projectos de vida e expectativas futuras.....	65

Capítulo IV

1- SINTESE E DISCUSSÃO ENTRE AS DUAS INTERVENÇÕES – FOLLOW UP.....	70
1.1- Diferenças mais relevantes	78
2- BENEFÍCIOS DAS INTERVENÇÕES PSICOEDUCATIVAS.....	82
3- LIMITAÇÕES DAS INTERVENÇÕES I E II.....	84
4- ANÁLISE REFLEXIVA.....	85
4.1 – Avaliação das competências mobilizadas e adquiridas.....	85

Capítulo V

1- CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	88
1.1- Pensar as implicações do estudo.....	89
1.2- Esboço de algumas propostas.....	89
2- REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	91
ANEXOS.....	96
ANEXO I – Pedido de autorização à direcção da Farpa.....	96
ANEXO II – Guião de entrevista aos familiares.....	97

LISTA DE FIGURAS, TABELAS E QUADROS

Figura nº1 - Imagem do Fórum Sócio-Ocupacional da FARPA.....	18
Quadro nº1 - Características principais do Modelo de Falloon.....	29
Tabela nº1 - Esquema sequencial das sessões de psicoeducação.....	33
Figura nº2 - Intervenção familiar comportamental e ganhos em saúde.....	35
Quadro nº2 - Temáticas abordadas no programa de psicoeducação.....	48
Quadro nº 3 - Caracterização actual dos cuidadores informais.....	51
Quadro nº 4 - Caracterização dos quatro doentes psicóticos.....	53
Quadro nº 5 - Módulo: Componente psicoeducativa.....	79
Quadro nº 6 - Módulo: Resolução de problemas (lidar com as crises).....	80
Quadro nº 7 - Módulo: Treino da comunicação e expressão de emoções.....	80
Quadro nº 8 - Módulo: Projectos de vida e expectativas futuras.....	81

LISTA DE SIGLAS E DE ABREVIATURAS

AVC – Acidente Vascular Cerebral

CCISM - Cuidados Continuados Integrados de Saúde Mental

DR – Diário da República

FARPA – Associação de Familiares e Amigos do Doente Psicótico

HDS – Hospital Distrital de Santarém

IM – Intra Muscular

IPSS – Instituição Particular de Solidariedade Social

OMS – Organização Mundial de Saúde

NP 405 – 4 – Norma Portuguesa

SPSM – Sociedade Portuguesa Saúde Mental

SOS – (Medicação) – se necessário.

SNQ – Social Network Questionnaire

TFC – Terapia Familiar Comportamental

TV – Televisão

VD – Visita Domiciliária

0 - INTRODUÇÃO

A elaboração deste Relatório Final de Mestrado em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiatria surge no âmbito do estágio técnico-profissional, articulado à 3ª fase do mestrado, realizado durante o 2º ciclo de Estudos da Universidade de Évora. Pretende-se que seja um trabalho de descrição e reflexão pormenorizada e fundamentada, com recurso aos métodos de recolha e tratamentos de dados, das actividades desenvolvidas, o qual será alvo de defesa pública perante um júri.

O estudo descrito neste **Relatório de Follow-up de um programa de Psicoeducação aos Familiares do Doente Psicótico**, visa sobretudo reavaliar um programa de intervenções psicoeducativas unifamiliar na linha comportamental de Falloon, aos familiares dos doentes psicóticos da Farpa, após 16 meses do seu término, de modo a compreender e contemplar as experiências mais importantes, vivenciadas pelas famílias, em contexto da comunidade/domicílio, bem como contribuir para a diminuição dos factores stressantes através da melhoria da comunicação e na resolução de problemas e consequente melhoria das condições familiares de vida.

A motivação subjacente ao presente estudo descrito neste Relatório de Follow-up, prende-se fundamentalmente com três ordens de razão:

- O meu percurso profissional e académico;
- O interesse científico e a actualidade do tema;
- A importância prática de eventuais implicações, pela possibilidade de fundamentar a necessidade sentida no acompanhamento familiar de doentes psicóticos.

Ao longo do meu percurso profissional, nos mais variados campos de intervenção, as pessoas com alguma perturbação mental, que “encontrei” nos serviços onde desempenhei funções (pneumologia, medicina, ortopedia e hemodiálise), foram sem sombra de dúvida o grupo mais desafiador com o qual tive oportunidade de trabalhar. Eram evidentes as suas necessidades a nível relacional.

Empenhada em ajudar, a estabelecer uma intervenção relacional terapêutica adequada, como indicador da qualidade dos cuidados, senti necessidade de obter formação académica especializada na Área da Saúde Mental e Psiquiatria.

Estes factores, aliados ao particular interesse pela intervenção psicoeducativa e estudo da dinâmica familiar, configuraram um quadro profícuo para encarar o desafio de estudar algumas das percepções/vivências, dos familiares que acompanham doentes psicóticos, procurando compreender sentimentos, emoções, expectativas, esperanças

bem como os factores que podem constituir-se como dificuldades, por um lado, e como fontes de apoio, por outro.

Outro incentivo importante reside essencialmente na pertinência que tem assumido o debate em torno do impacto da doença mental crónica na família, particularmente quando esta ameaça a vida dos seus membros, como é o caso das psicoses - Esquizofrenia. A esquizofrenia é a mais grave das doenças psicóticas e traz consigo um amplo grupo de prejuízos para a pessoa, para sua família e para a comunidade.

Atinge directamente cerca de 0.7-1% da população, tem um curso variável, ocorrendo a recuperação sintomática e social em cerca de 25 a 30% dos casos. Na maioria dos casos apresenta uma evolução crónica ou recorrente, com sintomas residuais e recuperação social muito deficiente (KAPLAN & SADOCK, 2007):

É um problema de saúde pública, que envolve aspectos psicológicos, médicos, familiares, sociais e jurídicos. A complexidade do fenómeno exige intervenções adequadas e efectivas, devido ao seu impacto negativo para o desenvolvimento cognitivo, emocional, familiar, social e comportamental dos doentes.

O tratamento clínico costuma ser um desafio não só devido á sua gravidade e complexidade, mas também pela necessidade de se empregar recursos terapêuticos que integrem condições biológicas aliadas á psicofarmacologia e intervenções psicossociais, focalizadas no doente e na família.

A complexidade dos prejuizos causados por esta doença, prejudica a interação social, a capacidade de tolerância ao stress, a capacidade do indivíduo cuidar de si mesmo e interagir com a família.

Os familiares, devem ser considerados como parceiros importantes na prestação de cuidados de saúde mental, e estimulados a participar nesta prestação e a receber o treino e educação necessários ao bom conhecimento/relacionamento com o doente psicótico (PLANO NACIONAL DE SAÚDE MENTAL 2007-2016).

A evidência de múltiplos estudos revela que o envolvimento adequado das famílias é de facto de extrema importância para a evolução mais favorável e facilitada do processo terapêutico e reabilitativo do seu familiar.

Pois uma família, devidamente informada e esclarecida, passa a ter, uma actuação mais apropriada.

Mas, apesar de ser universalmente aceite o papel fulcral das famílias junto dos doentes esquizofrénicos, e sendo, inclusivamente, reconhecida a sua importância enquanto prestadoras informais de cuidados de saúde, verifica-se uma quase total ausência de

intervenções técnicas que visem o apoio psicopedagógico das mesmas. Também CALDAS DE ALMEIDA et al (2007), referem que *“nos serviços locais de saúde mental e nos hospitais psiquiátricos deve ser iniciado precocemente o processo de reabilitação, devendo ser promovida a participação das famílias nesse mesmo processo através de abordagens psicoeducacionais, grupos de formação e grupos de ajuda mútua.”*

Por isso, actualmente a saúde mental constitui uma prioridade a nível da saúde pública, tendo sido criadas estruturas multidisciplinares de Cuidados Continuados Integrados de Saúde Mental (CCISM) – **Decreto-lei nº 8/2010 de 28 de Janeiro**, com o objectivo de prestar apoio psicossocial, cuidados médicos, reforço das competências, reabilitação, recuperação e integração social das pessoas com incapacidade psicossocial, bem como à promoção e reforço das capacidades das famílias que lidam com estas situações.”

A criação destes serviços de *cuidados continuados*, permitem também, dar a conveniente resposta às recomendações da OMS no seu Relatório sobre saúde no mundo – *Saúde Mental: Nova concepção, Nova esperança, 2001: Proporcionar atenção na comunidade* - “A atenção baseada na comunidade tem melhor efeito sobre o resultado e a qualidade de vida das pessoas com transtornos mentais crónicos do que o tratamento institucional.

No Relatório elaborado pela Comissão Nacional para a Reestruturação dos Serviços de Saúde Mental em Portugal - Plano de acção (2007-2016), estes referem que:

“As perturbações psicóticas, (...) podem ser manejadas na comunidade, desde que os serviços assegurem intervenções psicossociais em combinação com o tratamento farmacológico. Programas de reabilitação psicossocial, incluindo intervenções familiares psico-educacionais, (...) tornaram possível a reintegração social de muitas pessoas que sofrem de doenças mentais graves”.

A relevância da investigação sobre familiares de doentes psicóticos é reconhecida pela OMS (2002), que lança o repto para que sejam desenvolvidas mais pesquisas sobre o impacto da doença mental grave, especialmente nas doenças gravemente incapacitantes, ou ameaçadoras da vida, na saúde mental das pessoas doentes assim como de toda a família.

Apesar de um corpo crescente de evidência no que toca à efectividade das intervenções familiares na esquizofrenia, estas estão longe de ser implementadas, por

rotina, na realidade dos serviços de psiquiatria e saúde mental (GONÇALVES-PEREIRA et al, 2006).

Na tentativa também de procurar, responder a esta necessidade, propus-me assim, desenvolver intervenções psicoeducativas às famílias do doente psicótico que frequentam a Farpa.

É centrado particularmente no cuidador informal assumido por familiares, cada vez com maior reconhecimento da sua importância vital para a sociedade, que este estudo se desenvolveu, enraizado numa perspectiva sistémica da doença na família, do papel do cuidador, numa perspectiva holística da saúde.

É sabido que, durante os anos em que os doentes ficaram internados nos hospitais, as famílias e a comunidade não participavam na doença, os sentimentos presentes nas famílias eram de perda e culpa. No entanto, a família passou a ser vista como um recurso da comunidade para intervir junto do doente, e como uma primeira rede social, sendo considerada uma unidade básica de saúde.

Os membros das famílias de doentes mentais passam assim a serem considerados como o alicerce do tratamento, quem com maior precisão pode monitorizar as manifestações da doença e a eficácia da terapêutica.

A família é sem sombra de dúvida a maior “parceira” na prestação de cuidados e a enfermagem, como profissão fundamentada no objectivo de promover o cuidado, tem na família um excelente espaço de actuação, constituindo-se num desafio tanto para os enfermeiros, como para todos que se propõem a actuar no campo da saúde e, principalmente na área da Saúde Mental e Psiquiatria.

Ao “trabalharmos” com famílias de portadores de sofrimento psíquico, defrontamo-nos com um campo de actuação inesgotável. Trata-se de apreender o significado da doença mental, a partir dos olhares das famílias. O convívio com o portador de sofrimento mental, impõe aos seus familiares a vivência de sentimentos e emoções, que consciente ou inconscientemente, são difíceis de elaborar e entender. Isto evidência a grande necessidade de intervenções que acolham o sofrimento apresentado, considerando a subjectividade das pessoas e favorecendo a dinâmica de ajuda mútua.

O tema Família toca em assuntos particularmente próximos à experiência de cada um, e por isso são assuntos cheios de significados afectivos além dos cognitivos. “Cada um de nós tem sua própria representação de família – da família ideal e da real, da nossa e da dos outros – representação esta, ligada a juízos, opiniões, afectos e emoções,

expectativas satisfeitas ou não respondidas”, como referem ALVES E BIAZOLI (1999, p. 229).

Assim, a estrutura deste relatório aborda estas vertentes nos seus cinco capítulos.

O capítulo I – Faz uma *Análise do Contexto*, iniciando-se por uma caracterização da entidade acolhedora do estágio, seguidamente apresenta uma revisão da literatura sobre “*Família e Doença Psicótica*”, bem como a descrição da intervenção familiar – *Psicoeducação*, descrevendo particularmente o modelo de intervenção utilizado, baseado na linha comportamental de Falloon. Os objectivos da revisão foram caracterizar o objecto de intervenção. Neste capítulo serão ainda referenciadas as temáticas abordadas no programa de psicoeducação.

O capítulo II – Refere-se à – «Intervenção I» – “*Intervenções psicoeducativas às famílias do doente psicótico, baseadas no Modelo de Falloon*” – realizado de 17 Novembro de 2008 a 30 de Janeiro 2009, que teve como objectivo geral, promover a participação activa das famílias no processo de tratamento, reabilitação e reinserção social, bem como potenciar os conhecimentos e reflexões de cada família individualmente, de forma a estabelecer estratégias de intervenção que promovam o desenvolvimento de várias áreas de vida nos seus familiares doentes.

Esta «**Intervenção I**», avaliou qualitativamente o processo de intervenção terapêutica, a quatro famílias individualmente. Aspectos como a história de vida, conhecimento da doença, aliança terapêutica, aderência e assiduidade ao tratamento, reconhecer e prevenir as recaídas, formas de gestão e intervenção nas crises, treino de comunicação e expressão emocional, foram alguns dos módulos trabalhados e discutidos para compreender as diferentes respostas ao programa de psicoeducação.

Serão apresentados os objectivos e as intervenções com base no modelo de Falloon, são descritos os aspectos metodológicos e os materiais do estudo. Neste capítulo são descritas as características dos sujeitos da Intervenção, assim como os aspectos éticos relacionados com a pesquisa e a intervenção aos familiares.

Serão também analisadas as implicações da doença mental (psicoses) numa perspectiva de vivências, expectativas futuras e esperança.

O capítulo III – Refere-se à – «**Intervenção II**» – “*Avaliação do impacto do programa de psicoeducação baseado no modelo de Falloon – realizado após 16 meses*” (*follow up*), apresentando a metodologia, resultados e discussão do impacto do programa de psicoeducação. Tratou-se de um estudo qualitativo que avaliou o impacto

das sessões psicoeducativas, no primeiro momento de intervenção I, e o efeito dessa intervenção após 16 meses do seu término.

No **capítulo IV** – É feita uma síntese e analisados os resultados apurados, que descrevem um pouco a problemática do que é a convivência com o doente psicótico, sentimentos e experiências dos sujeitos da intervenção, articulando os principais resultados das Intervenções I e II. Serão ainda referenciados os benefícios sentidos pelas famílias com as intervenções psicoeducativas e as limitações destas intervenções I e II. É feita também uma análise reflexiva com autoavaliação das competências mobilizadas e adquiridas.

Por fim, no **capítulo V** – São apresentadas as considerações finais do estudo, pensar as implicações do estudo e o esboço de algumas propostas futuras.

Serão também apresentadas as referências bibliográficas que serviram de base à realização deste relatório e alguns anexos de maior pertinência.

CAPITULO I

ANÁLISE DO CONTEXTO

1 -CARACTERIZAÇÃO DA ENTIDADE ACOLHEDORA DO ESTAGIO:

1.1 - Introdução

Tendo como base, as orientações reguladoras da intervenção articulada do apoio social e dos cuidados de saúde continuados, dirigidos às pessoas em situação de dependência (Despacho Conjunto nº 407/98), estas alegam que:

- A evolução psiquiátrica permite verificar, em relação aos doentes que integram o grupo das situações clínicas mais graves – sobretudo psicoses esquizofrénicas, que as deficiências e incapacidades inerentes ocasionam efectiva desvantagem social (handicap), que não é resolúvel apenas pela intervenção clínica.
- Em consequência do processo mórbido estabelece-se limitação da capacidade relacional com frequente isolamento social grave, que muitas vezes se acompanha, nomeadamente, de conflito familiar acentuado, limitação na manutenção ou na procura quer de alojamento quer de emprego, com restrições na satisfação das necessidades básicas (alimentação, segurança, higiene e conforto), bem como do sentido de responsabilização, autonomia e intervenção social.

Se a abordagem for estritamente clínica é comum acentuar-se o fosso entre a família e o meio social, com descompensações psíquicas repetidas que pressionam a outros tantos reinternamentos (sistema da porta giratória). Estes induzem acentuação da dependência institucional e perda progressiva da consciência de individualidade com inevitável agravamento da incapacidade ou mesmo da desvantagem (handicap). Complementando a intervenção clínica específica com medidas de readaptação que muitas vezes terão de ser de reinserção ou mesmo de reabilitação psicossocial, é possível alterar significativamente o percurso de vida dessas pessoas, com vantagens incomensuráveis, quer para os próprios quer para a comunidade.

Tal processo implica a existência de acções a vários níveis, e são assim, como refere o **Decreto-lei nº 8/2010, de 28 de Janeiro**, criadas **estruturas multidisciplinares** de cuidados continuados integrados de saúde mental, adaptadas às características de grupos etários específicos, em articulação com os serviços locais de saúde mental (SLSM), previstos no Decreto-lei nº 304/2009, de 22 de outubro, tendo também presente a lei de saúde mental, aprovada pela lei nº 36/98, de 24 de julho.

Estas estruturas multidisciplinares, que foram criadas, são de três tipos: - equipas de apoio domiciliário, unidades sócio-ocupacionais e unidades residenciais.

É destas Unidades Sócio – Ocupacionais (Fóruns), que têm por finalidade a promoção da autonomia, a estabilidade emocional e a participação social, com vista á integração social, familiar e profissional, que irá incidir a minha caracterização da Entidade Acolhedora.

1.2. – Respostas Sócio-Ocupacionais – (Fórum Sócio-Ocupacional da FARPA)



Figura 1 - Fórum Sócio-Ocupacional da FARPA - Santarém

Perceber a estrutura, funcionamento e organização do local de estágio são condições indispensáveis para nele operar. Assim, foi importante e bastante pertinente para mim saber como era constituído, como funcionava, o método de trabalho instituído e quem fazia parte da equipa multidisciplinar do Fórum Sócio-Ocupacional da FARPA.

Para dar resposta a estas dúvidas, e para melhor me integrar, fiz antecipadamente uma visita ao Fórum Sócio-Ocupacional ainda durante o 2º Semestre do Curso, pois considerei ser bastante pertinente.

Vejamos a sua caracterização:

A Associação – FARPA:

É uma Associação de Familiares e Amigos do Doente Psicótico, que tem sede no Departamento de Psiquiatria e Saúde Mental do Hospital de Santarém.

Reconhecida como Instituição Particular de Solidariedade Social (IPSS) desde 1998, “A Farpa” surgiu da necessidade de encontrar respostas na área da reabilitação psicossocial da pessoa com doença mental grave, num distrito de grande dimensão como o de Santarém, que se apresenta altamente deficitário ao nível deste tipo de estruturas. Sendo a sua principal meta a reabilitação/reinserção sócio-familiar.

Nesse sentido, a criação do Fórum Sócio-Ocupacional no âmbito da Associação representa um importante passo para dotar a comunidade de alternativas que contribuam para uma mais rápida recuperação destes doentes e conseqüente reintegração familiar e profissional após a alta hospitalar.

Conceito

O Fórum sócio-ocupacional, definido pelo Ministério da Saúde e do trabalho e da solidariedade no seu despacho conjunto nº407/98 (DR, 2ª série, nº138, de 18 de Junho), é: *um equipamento de pequena dimensão destinado a pessoas com desvantagem, transitória ou permanente, de origem psíquica, visando a sua reinserção sócio-familiar e/ou profissional.*

O Fórum Sócio-Ocupacional da **Farpa**, foi criado em Janeiro de 2005, em que a população alvo é o doente com Psicose. Como o nome indica é um local terapêutico, que estimula a convivência social, a liberdade e a construção de novas possibilidades, diferenciando-se assim dos demais serviços substitutivos.

Objectivos

Essencialmente direccionam-se para desenvolver actividades ocupacionais indutoras da autonomia do próprio e do relacionamento interpessoal, que promovam a reinserção sociofamiliar ou profissional dos doentes.

A **FARPA** (Associação), tem como principais Objectivos:

- ✚ Promover acções de formação e dinamização de grupos terapêuticos/auto ajuda de pais e familiares, sensibilizando-os para a problemática do seu familiar doente, com vista a uma melhor gestão das situações com ele relacionadas,

- ✚ Promover acções que visem mobilizar a comunidade para a resolução de situações inerentes a esta patologia, anulando assim o estigma e medos sobre o problema da saúde mental,
- ✚ Promover e criar meios que favoreçam a reintegração sócio-familiar, tais como fóruns sócio-ocupacionais, residências e outras valências aptas a dar satisfação a estes fins, contribuindo assim para a sua autonomização e melhoria da sua qualidade de vida,
- ✚ Contribuir para o aparecimento de estruturas próprias no âmbito de reabilitação e reinserção profissional, possibilitando assim a formação de cidadãos úteis a si próprios e á sociedade,
- ✚ Colaborar na definição de uma politica de saúde mental.

O Fórum Sócio-Ocupacional tem como Objectivos:

- ✚ Recuperar e reintegrar os utentes a nível Socio-Familiar e profissional;
- ✚ Reduzir o seu isolamento social;
- ✚ Promover a autonomia e qualidade de vida dos utentes, tornando-os cidadãos mais participativos na sociedade a que pertencem;
- ✚ Aprender a lidar com a doença;
- ✚ Desenvolver as capacidades cognitivas que se encontrem preservadas;
- ✚ Estimular a realização das actividades de vida diária;
- ✚ Treinar habilidades sociais;
- ✚ Reforçar a qualidade dos laços afectivos e da auto-estima.

A criação de uma residência terapêutica em espaço próprio e de um centro de apoio assumem-se também como as principais prioridades da Associação - Farpa.

Destinatários

Jovens e adultos com doença psiquiátrica grave estabilizada, tendencialmente crónica, que apresentam reduzida capacidade relacional e de integração social, frequente dificuldades na estruturação das actividades de vida diária e na manutenção do espaço habitacional, bem como no exercício profissional.

Capacidade

Para o efeito, a Farpa conta no entanto com condições de trabalho bastante limitadas, sobretudo ao nível do espaço físico, o que reduz a apenas **10 (Capacidade máxima)** o

número de doentes que podem ser acompanhados em simultâneo pela equipa de técnicos que integra o Fórum da Farpa.

Actividades:

As actividades desenvolvem-se através da integração em acções organizadas de várias ordens, tendo em vista a resolução das dificuldades específicas que apresentam, tais como:

- Cumprimento de horários e de tarefas
- Treino de habilidades sociais
- Treino de actividades da vida diária
- Treino pedagógico
- Actividades de Socialização
- Culinária, costura, pintura e Expressões Plásticas
- Visitas culturais
- Horticultura (cultivo para consumo interno)
- Informática (Jornal de Parede: “O Mundo d’ a FARPA”)
- Motricidade Corporal
- Psicoeducação doentes/famílias

Sempre que possível, algumas destas actividades são feitas externas ao Fórum, ou seja desenvolvidas em estruturas da comunidade, de modo a facilitar a sua reintegração.

Funcionamento:

O **programa ocupacional** é elaborado pela equipa técnica, de acordo com as características de cada doente, tendo em conta, em particular, as indicações veiculadas pela equipa de saúde mental responsável pela assistência clínica, com quem são mantidos contactos regulares. O fórum, no desenvolvimento das suas actividades, promove e fomenta também a ligação com as famílias, através de psicoeducação e estabelecendo contactos regulares para esse efeito, de forma a apoiá-las, em particular, quando se verifique risco de desenvolvimento neste processo.

O Horário

Funciona todos os dias úteis das 9h às 16h.

Equipa Multidisciplinar

O desenvolvimento desta resposta é assegurada por uma equipa multidisciplinar, constituída, numa base referencial por:

- Psicóloga Dra. Liliana, que também assume o cargo de Directora Técnica
- 3 Monitoras: - Monitora Actividades de Vida Diária
 - Monitora Expressão Plástica
 - Monitora Temática
- Enfermeiros voluntários do Departamento de Psiquiatria do Hospital de Santarém, que tem parceria e articulação entre as duas entidades.

Encaminhamento e Admissão dos doentes

A admissão de doentes no fórum tem por base a situação de dependência a nível psíquico, avaliada pela equipa de saúde mental do sector Geodemográfico em que se situa o fórum.

Localização

A FARPA tem o seu Fórum sócio-ocupacional, situado nos arredores de Santarém, numa pequena quinta com o nome de “Monte Abade”.

Localiza-se numa antiga moradia de piso térreo com logradouro.

Estrutura orgânica/instalação

O **Fórum** é composto por áreas funcionais que constituem a estrutura orgânica do edifício.

Por áreas funcionais entende-se o conjunto de compartimentos e espaços necessários para a prossecução do seu objectivo.

As **áreas funcionais** do fórum são:

- Área de acesso, com um enorme portão verde que dá para um pátio
- Área composta por um pequeno gabinete técnico (Psicóloga) e instalações para o pessoal (incluindo instalações sanitárias)
- Área de convívio e actividades (armazém, pátio)
- Área da costura, (pequena sala bordados)
- Área de informática, (pequeno pré-fabricado, situado no pátio)
- Área das refeições, (engloba: sala de café, Tv. e leitura)

- Área de serviços (cozinha, dispensa e arrecadação), a Farpa fornece as refeições do pequeno-almoço e almoço) e fornece transporte de Santarém para o Fórum e vice-versa.

O processo de reabilitação psicossocial deve incluir um planeamento terapêutico individualizado, de acordo com o grau de autonomia e de funcionamento social de cada doente. A abordagem básica das intervenções consiste em ajudar o doente a construir as habilidades necessárias para administrar a vida de forma adequada e o mais independentemente possível. (Despacho nº 407/98).

2 – FAMÍLIA E DOENÇA PSICÓTICA

Sublinhando WERNET (2001, p.14) a “Família é uma entidade presente na vida humana, seja ela representada pelos clássicos membros progenitores e toda a linhagem genética ou por pessoas acolhidas como família para outras pessoas.”

Tradicionalmente é definida como duas ou mais pessoas relacionadas entre si, por vínculos de sangue ou legais tais como casamento e adoção (TAYLOR, 1992).

É a família que propicia todo o suporte afectivo inicial, e material que é necessário ao bem-estar do indivíduo. É ainda a partir dela, que se dá a construção do referencial de cada pessoa, de princípios éticos e humanitários e onde se conjuga o respeito, as diferenças e o ideal da solidariedade.

Segundo ROLLAND, (2000:21)“a doença, a incapacidade e a morte são experiências universais que põem as famílias perante um dos maiores desafios da vida”.

No caso da doença, o desafio é tanto maior quanto mais inesperadamente surgir, quanto maior gravidade apresentar na sua evolução e quanto maior grau de incapacidade trazer ao indivíduo.

Quando se tem um filho psicótico (esquizofrénico) ou dito *filho especial*, com características distintas do padrão culturalmente reconhecido como “normal”, a estrutura do funcionamento familiar básico pode romper-se, os sentimentos e as representações anteriores deterioram-se, e instala -se uma crise de identidade familiar. Por mais harmoniosa que seja uma família essa crise é inevitável, pois todas as expectativas, planos e sonhos criados durante o crescimento desse filho são destruídos face a essa inesperada e desconcertante realidade. “É como se toda a família (imaginária) construída por esses pais desaparecesse, e uma nova família (real) tenha que ser criada” (GLAT E DUQUE, 2003). A confirmação do diagnóstico e o início da

doença constituem alguns dos factores que geram inúmeras mudanças no contexto familiar.

A presença de um familiar portador de uma doença mental implica, portanto, invariavelmente, para sua família, além da decepção inicial, uma série de situações críticas, geralmente acompanhadas de sentimentos e emoções dolorosas e conflituantes.

Nesse processo, as famílias passam por diversas fases cíclicas, incluindo o choque inicial da descoberta, a negação do diagnóstico, a procura por “curas milagrosas”, o luto e a depressão, até que possam entrar no estágio de aceitação e adaptação.

Neste percurso, tanto a família como *o filho especial*, precisarão de enfrentar em cada dia os seus medos, suas frustrações e suas limitações – efeitos directos do estigma social a que toda a família está exposta. Pois, devido às dificuldades ainda hoje encontradas para inclusão social do *filho especial*, a marginalização a ela imposta estende-se a toda a família que, passa a ser estigmatizada “por contaminação” (GLAT 2004). Tal situação acaba por provocar o isolamento de muitas famílias, o que, por sua vez, reforçar os padrões de superproteção, fazendo com que a condição especial do indivíduo seja hiperdimensionada, em detrimento de suas capacidades e aptidões (GLAT E DUQUE, 2003).

Há uma maior tensão na convivência familiar e social, pois a família procura isolar-se, ocorre restrição de visitas, diminuem as saídas para passeios, ou seja, o período de lazer diminui .

Para CAVALHERI (2002), quando a família possui um membro com uma doença mental, toda ela acaba por se mobilizar inteiramente. Pois frequentemente têm que aprender a lutar com uma série de problemas: diminuição de cuidados pessoais (higiene e aparência física), agressividade, comportamentos inapropriados, falta de adesão ao tratamento, pronunciado isolamento social, risco de suicídio, mudanças de humor, ansiedade, comportamentos maníacos, comportamentos delirantes e comportamentos alucinatórios.

Todos estes problemas são comuns aos portadores de psicoses.

As **PSICOSES**, são perturbações psiquiátricas que se caracterizam por uma desorganização ampla dos processos mentais. É um quadro complexo apresentando sinais e sintomas na área do pensamento, percepção e emoções, causando marcados prejuízos ocupacionais, relações interpessoais e familiares. Nesse quadro a pessoa

perde o sentido de realidade ficando incapaz de distinguir a experiência real da imaginária. As psicoses especificamente, revestem-se de especial ameaça.

“Loucos”, “Perigosos” (...), as metáforas que lhe são associadas denunciam uma ideia de doença assustadora e são testemunho do enraizamento das suas representações sociais e extravasam em muito a condição clínica, sendo metáforas utilizadas comumente para caracterizar perigos da vida quotidiana.

É sabido que o comportamento errático de muitos doentes psicóticos, associado à falta de informação sobre a doença mental é frequentemente causa de stress e sobrecarga tornando a família susceptível de ansiedade, depressão e incapacidade. Independente de ser orgânica ou mental, o desgaste é agravado quando se trata de uma doença de duração prolongada, com frequentes casos de agudização de sintomas e quando é considerada incapacitante e estigmatizadora. Sobre o mesmo tema, OLIVEIRA E JORGE (1998, p.380) afirmam que “a doença seja ela física ou psíquica afecta seriamente o grupo familiar. Quando se adoecer, há uma interrupção nas actividades normais e algumas dessas actividades precisam ser desempenhadas por outras pessoas”.

Não há dúvida que a necessidade de maior cuidado imposta pela sua condição restringe e transforma, em maior ou menor grau, a vida de todos os que lhe são próximos. No entanto, é importante que a atenção que é dada ao doente psicótico, seja no sentido de estimular e incentivar ao máximo sua autonomia e crescimento, para que ele possa aprender a “lidar” com suas dificuldades. Só assim, segundo CORREA (1999) ele poderá viver uma vida o mais semelhante possível aos outros membros de sua família, tornando-se um “peso menor” para todos.

Diante de tal quadro, o papel dos profissionais (e essencialmente do enfermeiro especialista em saúde mental e psiquiatria) é fundamental para minimizar esses sentimentos e promover orientações e esclarecimentos sobre as capacidades do *filho especial*, bem como provocar um olhar dos pais sobre si mesmos.

Sendo assim, o nível de integração social que uma pessoa com necessidades especiais possa vir a desenvolver dependerá em grande parte da disponibilidade da sua família em permitir-lhe participar e usufruir dos recursos oferecidos pela comunidade, apesar de todas as barreiras (físicas e sociais). Por outro lado, quanto maior for a sua participação no contexto social, maior será a sua chance de assumir um novo papel no seio familiar.

Nunca mais, o papel do «coitado, do «dependente», do incapacitado», mas sim o papel de uma pessoa que actua no mundo, com as suas possibilidades e limitações, e que pode contribuir e enriquecer com sua experiência a vida quotidiana de sua família como sublinham GLAT e DUQUE (2003).

É pois, importante que o indivíduo com necessidades especiais ocupe um espaço na dinâmica familiar que não seja exclusivamente “o problemático”, “o incapaz”, “o dependente”, mas sim participe, na medida das suas possibilidades, na vida familiar, inclusive nas situações sociais.

Não se trata de negar a incapacidade ou os limites, mas sim, de aceitar e incorporar esse *filho* na vida familiar, apesar das suas incapacidades e limitações.

Trabalhar com a família e promover o estímulo ao seu envolvimento constitui um factor decisivo no processo de inclusão de pessoas com necessidades especiais, sendo indispensável para a construção da individualidade do sujeito como participante activo da sociedade, de modo a promover uma verdadeira mudança cultural em relação à diversidade e às potencialidades humanas, deixando de lado o estigma da doença mental.

3 – INTERVENÇÃO FAMILIAR – PSICOEDUCAÇÃO

As intervenções psicoeducativas dirigidas por profissionais de saúde a famílias de doentes com Psicoses, são uma componente fundamental numa abordagem geral com vista ao tratamento e recuperação do doente, segundo gonçaves – pereira et al (2006).

É sabido que o tratamento estritamente farmacológico da psicose - esquizofrenia é insuficiente já que, para além da necessidade de adesão à terapêutica por parte dos doentes, nem sempre o cumprimento da prescrição garante a efectividade clínica. É hoje consensual a necessidade de abordagens integradas para a esquizofrenia e outras psicoses, que incluam tratamentos biológicos e estratégias psicossociais focalizadas no doente e na família. Pois as famílias têm um papel muito significativo na recuperação da pessoa doente.

A capacidade de adaptação das famílias à condição de terem um doente crónico no seu meio melhoraria por lhes ser fornecido maior suporte social, informação acerca da doença e do seu tratamento e lhes serem ensinadas competências para lidar com o doente. A doença significa mais do que um conjunto de sintomas, possui outras representações de ordem simbólica, moral, social ou psicológica para o doente e a família. A família demonstra necessidade de conhecimento sobre a doença, de seus

sintomas e efeitos, passando a enfrentar a doença com mais segurança e menos sofrimento como refere MELMAN J. (2002).

As famílias desempenham assim, um papel importante no dia a dia dos doentes psicóticos, e nas últimas duas décadas diversos estudos têm vindo a demonstrar a eficácia das intervenções psicoeducativas nestas famílias, como complemento do tratamento farmacológico dos doentes, contribuindo para a prevenção de recaídas, para o seu processo de recuperação, e melhorando o bem-estar da família como um todo.

A educação básica sobre doença mental é imprescindível. E um dos meios de intervenção, para auxiliar as famílias, **é a Psicoeducação.**

Entende-se por *Psicoeducação*, segundo GONÇALVES-PEREIRA et al (2006), um conjunto de abordagens orientadas por dois vectores:

- Ajudar os doentes e seus familiares a aprender o que precisam sobre a doença mental e a dominar novas formas de lidar com ela e com os problemas do quotidiano;
- Reduzir o *stress* familiar e providenciar suporte social e encorajamento, permitindo uma maior esperança no futuro mais do que um remoer mórbido do passado.

Segundo MCFARLANE e tal (2003), a abordagem psicoeducativa, no consenso patrocinado pela *World Schizophrenia Fellowship*, em 1998, traduz-se em dois objectivos fundamentais:

1. Conseguir os melhores resultados clínicos e funcionais para a pessoa com doença mental, através de abordagens que integrem a colaboração entre os profissionais de saúde, famílias e doentes;
2. Aliviar o sofrimento dos membros da família, apoiando-os nos seus esforços para potenciar a reabilitação da pessoa doente de quem cuidam.

A psicoeducação é assim, um componente essencial do tratamento combinado da perturbação mental, na medida que visa, melhorar o *insight* sobre a doença, lidar com a estigmatização, melhorar a adesão ao tratamento, ensinar o doente e a família a identificar os sinais prodrômicos precoces, promover hábitos saudáveis e a regularidade no estilo de vida e evitar o abuso de substâncias.

A psicoeducação segundo, GONÇALVES-PEREIRA et al (2006) reúne uma combinação de recursos didáticos oferecidos aos doentes e respectivos familiares

sobre a doença e estratégias terapêuticas orientadas no sentido de aprimorar o uso de factores stressantes através da melhora da comunicação e na solução de problemas.

A psicoeducação proporciona um terreno fértil para o desenvolvimento de uma maior integração entre doentes, famílias e profissionais de saúde mental na luta contra os prejuízos que a doença mental, quando tratada de maneira inadequada traz, não só para a unidade familiar mas para a sociedade como um todo.

Portanto, a psicoeducação é a intervenção-chave para ampliar a adesão ao tratamento e para melhorar o desfecho a longo prazo, e cobre um direito fundamental dos doentes/famílias: o de serem informados sobre a doença.

3-1 – Modelo de Falloon

Na tentativa de isolar os componentes mais eficientes da intervenção familiar, Ian Falloon aperfeiçou um modelo de intervenção que se viria a centrar no desenvolvimento da capacidade de resolução de problemas de cada família em separado (e não em grupos multifamiliares).

O grupo de Ian Falloon (1984), desenvolveu uma abordagem centrada na gestão familiar do *stress*, que designou por **intervenção psicoeducativa unifamiliar de inspiração comportamental**. Em que a base de trabalho é a família em conjunto, implicando a inclusão nas sessões de todos os elementos disponíveis, nomeadamente da pessoa com doença psicótica, (FALLOON 1984).

Este modelo integra-se, sem dúvida, nos critérios gerais para *psicoeducação*, de acordo com a declaração de consenso promovida em 1998 sob os auspícios da *World Schizophrenia Fellowship in: McFarlane et al (2003)* tanto quanto aos objectivos como quanto aos princípios. O enquadramento conceptual do modelo de falloon consiste no reconhecimento da esquizofrenia como uma doença de origem biológica, em que os factores de ordem psicossocial (nomeadamente os factores familiares) assumem relevância na determinação das recaídas e no prognóstico em geral.

As estratégias terapêuticas biológicas tendem a reduzir a vulnerabilidade, enquanto as abordagens psicossociais tendem a aumentar a capacidade de lidar com os stressores envolvidos na génese da expressão psicopatológica, Gonçalves-Pereira et al (2006).

Este modelo assume que cada membro da família tenta fazer o seu melhor, dadas as suas limitações específicas de personalidade e circunstância, mas reconhece simultaneamente que qualquer indivíduo ou família pode reagir a circunstâncias

adversas (como a doença mental grave de uma pessoa próxima) de uma forma nem sempre construtiva.

Para o mesmo autor, o facto destas reacções chegarem a determinar efeitos perniciosos não deverá conduzir à culpabilização da família, mas sim ao desenvolvimento de estratégias que potenciem os seus recursos positivos – no fundo, *ajudar a ajudar* mais eficazmente o familiar em sofrimento psicótico.

O objectivo principal deste modelo é fornecer às famílias alternativas para que elas consigam funcionar de maneira saudável, fornecendo mais conhecimentos sobre a doença psicótica, melhorar as competências de comunicação e resolução de problemas, que facilitem a gestão de *stress* no quotidiano e nas crises acidentais (pessoais, familiares), de modo a providenciar maior suporte ao doente psicótico – esquizofrénico, (PEREIRA, XAVIER E FADDEN, 2007).

Parafraseando FALLOON et al (1993), *“Trata-se de um intervenção directa para ajudar os membros da família a adoptar métodos que facilitem a expressão mútua de necessidades e desejos, bem como para ajudar as famílias a resolver os seus problemas do dia a dia, mesmo quando as pessoas têm a desventura de sofrer de uma perturbação mental ou de cuidar de alguém que dela sofra”*.

Este modelo de intervenção é essencialmente pedagógico. Valoriza-se, pragmaticamente, mais o esforço do que os resultados.

Quadro nº 1 – Características principais do Modelo de Falloon

Abordagem unifamiliar

- Responsabilidade perante a família como sistema (e perante cada membro da família em particular)
- Modelo pedagógico psicoeducativo participado:
- Discussão da informação relacionada com a doença
- Aquisição de competências específicas que permitam lidar com ela
- Treino de competências de comunicação e resolução de problemas
- Focalização em estratégias cognitivo-comportamentais
- Intervenção com objectivos precisos, tendencialmente breve mas com possibilidade de sessões de manutenção
- **Não se abordam directamente:**
- O *insight*, As “emoções expressas”, A estrutura familiar
- Os problemas vividos pela família, excepto no decurso de crises graves (sobretudo nas fases iniciais da intervenção)

A Intervenção Unifamiliar na Esquizofrenia, segundo modelo de Falloon, tem como características principais:

- Reunirem-se, com uma família, incluindo o doente.
- O foco é geralmente pedagógico, contemplando a aquisição de Informação, competências de comunicação e resolução de problemas e gestão do "**stress**".

Tem como vantagens:

- Abordar as necessidades de todos os membros da família;
- Efectividade documentada no curso clínico da esquizofrenia.

Desvantagens:

- Exigem flexibilidade na agenda;
- Sessões desejavelmente domiciliárias.

LEFF et al (2000), salientam que seguramente, há uma proporção significativa de familiares que se recusam a frequentar grupos de reuniões, havendo necessidade de sessões domiciliárias. E foi no intuito de resolver este problema, que assumi, como refere o autor, a recorrer à visita domiciliária como forma de intervenção familiar.

As intervenções familiares integrando o doente, são as que obedecem, referindo GONÇALVES- PEREIRA et al (2006), aos seguintes princípios:

1. Adopção de um modelo de *vulnerabilidade-stress* para a esquizofrenia;
2. Assumem-se como complemento - mas não alternativa - às terapêuticas farmacológicas;
3. Pressupõem uma forte aliança terapêutica com a família, sendo o doente incluído em pelo menos grande parte das sessões;
4. Sessões preferencialmente domiciliárias;
5. Ênfase na educação da família sobre a doença;
6. Treino de comunicação, permitindo maior clareza de expressão e uma tendência construtiva;
7. Treino de resolução de problemas para o conjunto da família;
8. Melhoria do ambiente familiar, mediante potenciação do *coping* construtivo e redução do *stress*;
9. As intervenções familiares são mantidas por um tempo significativo ou têm lugar num contexto de continuidade de cuidados.

Para MCFARLANE et al (2003), as vantagens das intervenções familiares, no seu conjunto têm sido comprovadas.

Nas sessões elaboradas por mim, no seio familiar, respeitei sempre a vontade expressa do doente em estar ou não presente, principalmente nas sessões de psicoeducação.

CAPITULO II

INTERVENÇÃO I

“Intervenções Psicoeducativas às Famílias do Doente Psicótico”

(Baseadas no modelo de Falloon)

(Programa realizado de 17 Novembro de 2008 a 30 de Janeiro 2009)

1 – OBJECTIVOS:

Gerais:

- ✚ Adquirir competências na intervenção com familiares do doente psicótico, no âmbito Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiatria e promover a participação activa das famílias no processo de tratamento, reabilitação e reinserção social.
- ✚ Potenciar os conhecimentos e reflexões de cada família individualmente de forma a facilitar a organização e reflexão familiar, possibilitando o estabelecimento de estratégias de intervenção que promovam o desenvolvimento de varias áreas de vida nos seus familiares doentes.

Específicos:

- ✚ Implementar um programa psicoeducacional;
- ✚ Estabelecer acções Psicoeducativas Unifamiliares de inspiração comportamental, na linha de Falloon;
- ✚ Dar a conhecer a doença;
- ✚ Promover uma comunicação e expressão emocional mais clara e objectiva no contexto familiar, diminuindo o **stress, ansiedade** nas interacções familiares e sociais;
- ✚ Incentivar o suporte social, como forma de restabelecimento das relações sociais;
- ✚ Contribuir para a Destigmatização da doença mental.

2. – PERCURSO METODOLÓGICO

Após a avaliação de recursos e necessidades da família, planifiquei uma sequência de sessões, baseada no Modelo de Falloon, com os seguintes módulos:

- ◆ Apresentações (estabelecer relação de confiança);
- ◆ Componente Psicoeducativa (conhecer a doença);
- ◆ Reconhecer e prevenir as recaídas;
- ◆ Formas de gestão e intervenção nas crises (recaídas);
- ◆ Treino de comunicação;
- ◆ Expressão emocional;
- ◆ Síntese e avaliação informal do programa.

Estas intervenções foram realizadas durante sensivelmente 9 semanas, pressupondo a realização de sessões familiares com periodicidade *semanal, ou bissemanal*, conforme a disponibilidade das famílias. O *formato das sessões* foi esquematizado para durações entre 60 a 90 minutos. Relativamente ao local, as sessões foram idealmente realizadas no domicílio, através de **Visitas Domiciliares**.

Segundo MATTOS (1995), a “*visita domiciliar é um conjunto de acções de saúde voltadas para o atendimento, seja ele assistencial ou educativo. É “uma dinâmica utilizada nos programas de atenção à saúde, visto que acontecem no domicílio da família”*”. A visita domiciliaria “*é vital para a educação em saúde*”. Até porque um vasto corpo de investigação tem demonstrado que, ao se ir ao encontro das necessidades das famílias contribui-se também, de forma evidente, para melhorar a situação do doente e o bem-estar da família como um todo, como referem Dixon et al (2001), Gonçalves- Pereira e Caldas de Almeida(1999), Mcfarlane et al (2003).

Foram óbvias as vantagens das sessões domiciliares: nomeadamente na facilitação da motivação, melhoria nas taxas de adesão e possibilidade de avaliação do contexto familiar *in loco*, bem como, o aumento da satisfação dos envolvidos no processo, preconizando uma abordagem compreensiva (social, ocupacional, educacional e profissional). E proporcionar aos profissionais o conhecimento sobre o indivíduo (contexto de vida, meio ambiente, condições de habitação, relações afectivo-sociais da família), para possibilitar a prestação da assistência integral à saúde na família.

O processo de intervenção familiar elaborado por mim, para este estudo, está esquematizado na tabela seguinte.

Tabela nº 1 – Esquema sequencial das minhas sessões de psicoeducação.

(Baseado no modelo de Falloon para intervenção familiar na esquizofrenia)

Temas	Visitas domiciliarias	Nº sessões	Intervenções familiares	Presença do doente
Etapa inicial - Motivação e selecção - Avaliação familiar, com incidência no familiar cuidador - (1ª fase).	1	1	4	Não
Corpo de intervenção - Psicoeducação - Reconhecer e prevenir recaídas - Intervenção na crise - Treino de comunicação - Expressão emocional	1 1 1	1 1 1	4 4 4	Sim
Etapa final - Síntese e avaliação informal do programa - Identificar recursos terapêuticos e de apoio da comunidade	1	1	4	Não
Totalidade por família	5 X 4	6 X 4	5 X 4	
Totalidade no estágio I	20 Visitas domiciliarias	24 Sessões	20 Intervenções familiares	

Este esquema não foi rígido, pois foi adaptado às necessidades e disponibilidade das famílias.

A supervisora do estágio, inicialmente começou por contactar os familiares escolhidos (após respeitarem os seguintes critérios: terem um familiar doente a frequentar o fórum sócio-ocupacional da Farpa, nunca terem sido alvo de sessões de Psicoeducação, estarem em condições psíquicas para responder a entrevistas e questionários e aceitarem participar no estudo).

Posteriormente contactei eu, os familiares para propor a realização de uma primeira sessão familiar conjunta. Nessa sessão, foi necessário conhecer a família e o contexto clínico, bem como apresentação genérica do programa, analisando as expectativas e motivações de cada família, bem como propor um contrato terapêutico informal das sessões que melhor se adaptasse á família.

Esta etapa inicial de *selecção e motivação* nem sempre foi fácil, pois surgiram algumas dificuldades relacionadas com a necessidade de conjugar horários com a disponibilidade dos familiares.

O início da intervenção propriamente dita só foi possível após avaliação funcional sistematizada da família, com incidência em aspectos comportamentais e relacionados com o processo de doença mental do seu familiar.

A avaliação familiar – 1ª fase, foi feita em conjunto com os elementos da família mas incidindo no familiar cuidador.

Foi realizada uma entrevista de relação de ajuda, e um questionário, em que foram cobertos, pelo menos, os seguintes tópicos: dados sociodemográficos e clínicos, conhecimentos relativos á doença mental do familiar, consequências negativas da doença (“sobrecarga e outros problemas familiares”).

Nesta fase do processo, para além de possibilitar a clarificação de sentimentos negativos, sobre situações correntes, a avaliação familiar relatada, assegura o cimentar da aliança terapêutica e a discussão dos objectivos da intervenção.

A *intervenção* propriamente dita iniciou-se com a parte habitualmente chamada “**Psicoeducativa**”.

Para PHANEUF (2005), o ensino ao utente/família supõe um tipo particular de relação com a pessoa cuidada, em que a comunicação funcional e a relação de ajuda estão intimamente ligadas. (...) O comportamento da enfermeira, a sua maneira de comunicar, a clareza das suas expressões, são elementos básicos importantes. De facto, toda a sua maneira de ser, influencia o seu ensino. Segundo esta autora, a comunicação aliada à entrevista de informação e ensino tem características específicas tais como: comunicação clara e precisa, avaliação do que a pessoa já sabe e conservar a sua auto-estima ao longo do ensino.

O seu objectivo foi de permitir lidar mais eficazmente *com a doença* através de um melhor conhecimento sobre os sinais e sintomas psicopatológicos, os sinais precoces de alarme para as recaídas, a etiologia, a terapêutica medicamentosa (eficácia e efeitos adversos), o prognóstico, expectativas futuras, os recursos da comunidade disponíveis e a legislação de saúde mental (nomeadamente no que se refere ao internamento compulsivo).

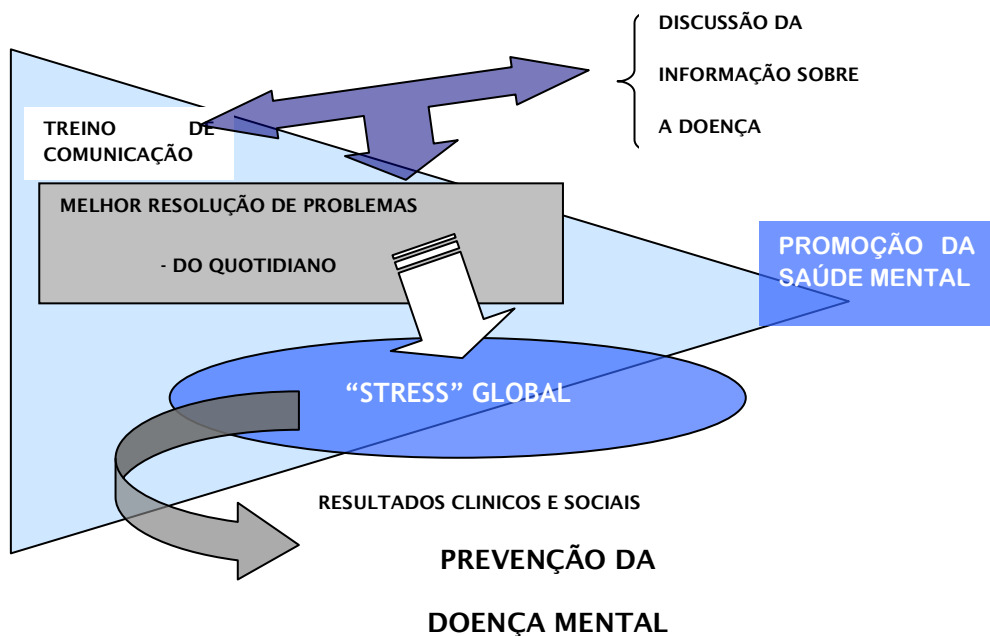
A exploração da componente informativa e formativa sobre a doença permitiu a introdução ao passo seguinte, que foi o *treino de comunicação*. Foram trabalhadas quatro perícias básicas de comunicação: factores facilitadores de expressão de sentimentos agradáveis, leitura de comportamento (verbal e não-verbal), escuta activa e expressão de sentimentos desagradáveis.

Este treino incidiu, intencionalmente, na estrutura da comunicação. Ao melhorar a forma de comunicar em famílias particularmente sujeitas ao *stress* diário, pretendeu-se, ajudar a diminuir a tensão no sistema familiar, manter o ânimo e identificar precocemente o que foi sentido por cada um como problema a enfrentar.

Segundo PILLING et al (2002), as intervenções terapêuticas familiares, em particular quando aplicadas no contexto unifamiliar, têm efeitos preventivos estatisticamente significativos nas recaídas da psicose e esquizofrenia, bem como nas taxas de reinternamento hospitalar, registrando-se ainda benefícios claros na adesão ao tratamento farmacológico.

estas intervenções são extremamente importantes na medida que desempenham um papel aos três níveis de prevenção da doença mental e, eventualmente, na promoção da saúde mental de todos os elementos da família, como se pode observar pela (Figura 2).

FIGURA 2 – Intervenção familiar comportamental e ganhos de saúde



Fonte: GLAT

Dos vários modelos existentes de intervenção psicoeducativa, o **Modelo de Fallon** foi-me sugerido pela supervisora do estágio e eu aceitei o desafio – por ser mais abrangente uma vez que além da psicoeducação como corpo de intervenção é composto pelo treino de comunicação, treino de resolução de problemas e gestão da crise; cuja duração, se aconselha de 6 a 12 meses, como referem GONÇALVES-PEREIRA et al (2007).

3 - METODOLOGIA

Para melhor visualização e transcrição dos módulos das sessões realizadas, optei por realizar uma pesquisa de natureza qualitativa e descritiva com o interesse em descobrir e observar fenómenos, procurando descrevê-los, analisá-los e interpretá-los.

Nesta **Intervenção I**, participaram quatro famílias distintas, que tinham um familiar, a frequentar o Fórum Sócio-Ocupacional da **Farpa** e residentes na área Geodemográfica do Fórum.

A pesquisa foi efetuada no domicílio dos familiares, e os sujeitos de intervenção eram familiares de doentes com o diagnóstico de psicose esquizofrénica e psicose por doença neurodegenerativa mitocondrial primária.

Os familiares (cuidadores informais), assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e foram cumpridas todas as questões éticas. Para preservar as identidades dos familiares da pesquisa foram adoptados nomes de **CORES**...

Os dados qualitativos obtidos através da entrevista/questionário foram organizados e analisados e, posteriormente, discutidos com base na fundamentação teórica.

O instrumento utilizado consistiu numa entrevista semi-estruturada obedecendo a um “guião de entrevista com o familiar do doente psicótico”. Foram entrevistadas as quatro famílias que acompanhavam o tratamento e a progressão da doença. Toda a entrevista foi gravada em mp3 e transcrita na íntegra.

4 – RESULTADOS E DISCUSSÃO

Conforme cita ALVES (1994, p. 45), “**Conhecer é reduzir o desconhecido ao conhecido**”, sendo assim, o que pretendi através da visualização e transcrição dos módulos das sessões realizadas no trabalho de Intervenção I, foi dar a conhecer a participação da família na *temática da convivência com um familiar psicótico*, para que possamos apontar caminhos que possam ser conhecidos e que venham a gerar novos conhecimentos, promover ensinamentos, saber escutar sentimentos e dificuldades sentidas e sobretudo intervir no foco de atenção – **stress e ansiedade** dos familiares do doente psicótico da Farpa, “melhorando” embora sem grande relevo a qualidade de vida dos familiares e do portador de transtorno mental.

Para melhor visualização das famílias intervencionadas, procedi a uma caracterização sóciodemográfica dos cuidadores dos doentes psicóticos, embora na intervenção II, seja mais pormenorizada.

Os familiares cuidadores são sobretudo mães (3) e apenas (1) é um irmão mais novo a cuidar do familiar doente. Nenhum doente vive sózinho. A Média das idades dos cuidadores foi de 51,5 anos.

Relativamente ao estado civil, duas são casadas, uma é viúva e um é solteiro.

Em relação à escolaridade constata-se que todos têm formação académica, embora só atingindo formação superior (licenciatura) uma cuidadora.

No que diz respeito à profissão, existem dois elementos cuidadores que auferem a pensão da sua reforma e os outros dois vivem do rendimento do seu trabalho, estando ainda no activo.

5 – ANÁLISE DE CONTEÚDO DAS ENTREVISTAS

Durante a pesquisa, constatei que as famílias entrevistadas tinham algumas necessidades específicas em relação ao seu familiar (psicótico). Dentre elas destacam-se: a necessidade de aprenderem a relacionar-se com o doente mental; compreenderem a doença mental, causas, suas manifestações e formas de controlo nas crises; expõem os seus problemas e dificuldades, serem ouvidas, compreendidas, aceites e respeitadas.

5.1 – O “Olhar” de Quem está Próximo - Análise das Respostas das Entrevistas e Questionários.

Entender a experiência da doença por meio da visão dos familiares, oferece essencialmente subsídios para compreender os conflitos causados pela convivência com a psicose, restabelecer a coesão familiar e a reinserção social.

Dado o papel central dos familiares na prestação de cuidados informais ao seu familiar doente, é de extrema relevância avaliar de forma padronizada as suas dificuldades, nomeadamente quanto à necessidade de intervenção do tipo psicoeducacional.

Tentar compreender o mundo psicótico é fascinante e ajudar a família neste entendimento é um dos nossos papéis como profissionais de saúde, bastante estimulante e desafiador. Espera-se que, com as informações oferecidas, os familiares passem a identificar e entender que alguns comportamentos do familiar doente devem-se à doença. Podem assim tornar-se mais tolerantes às mudanças do estado mental e funcionamento quotidiano do familiar doente, e mais realistas quanto à duração do tratamento.

A Categorização do Discurso dos Familiares e a análise das respostas dos indicadores (módulos de psicoeducação), efectuados ao longo das sessões, permitiu que identificasse **cinco temas** relacionados ao contexto da Convivência e Cuidado com o Doente Psicótico; que são apresentadas nos seguintes itens, vejamos:

5.1.1 – Conhecimentos acerca da Doença do Familiar

A compreensão que os familiares mostram ter sobre a doença é uma compreensão próxima da que é de esperar no senso comum, isto é, o contacto directo com os sinais e sintomas da doença, não demonstram um conhecimento esclarecido, uma compreensão que vá para além da percepção de que algo se passa a nível mental, impalpável (“*é dos nervos*”) e de que esse “algo” terá (representado) provavelmente uma importante componente emotiva. Encontra-se nos familiares uma submissão à definição de doente como sofrendo de uma doença que exige medicação regular, custos elevadíssimos e episódios que podem desencadear crises.

Verificamos que a maioria das famílias, identificam a patologia que afecta o doente e sabem **o nome da doença** do familiar:

... “*Esquizofrenia*” e “*doença neurodegenerativa metabólica mitocondrial primária*”.

AMARELO ... “*a doença do meu filho levou muito tempo até se chegar a um diagnóstico, pois no hospital Santa Maria na psiquiatria, ...não descobriram a doença...andou assim durante 6 meses, até que o levamos a este professor psiquiatra, que só de olhar para ele, viu logo a doença que ele tinha*”.

Quanto ao conhecimento das **causas** da doença:

Segundo VILLARES (1996), vê-se que há necessidade da família encontrar um local no cérebro na tentativa de entender o “processo incompreensível da doença que não apresenta dor física como sintoma principal”.

AMARELO e **ROSA** ...” *não sabem especificar*”

AZUL “*desconhece*” e apenas VERDE, revela que a “*doença se revelou com a mudança de idade e provavelmente devido ao ambiente familiar*”.

Quanto ao conhecimento dos **sintomas**, referiram:

AZUL ... “*Desequilíbrio afectivo*”, ... “*mania de perseguição*”,

AMARELO ... “*ouvir vozes*”, ... “*agressividade verbal*”, ... “*isolar-se muito*”... “*sem reacção para nada*”.

VERDE ... “*dizer muitos disparates*, ... “*conversas sem nexos*”, ... “*não sair de casa*”

ROSA... “*alucinações auditivas*” ... “*falta de energia*”.

Conhecimento de factores de **agravamento** da doença:

AZUL ... “*álcool e episódios familiares negativos e de amizade*”

VERDE ... “*fechar-se em casa, não ter contacto com os amigos e o tabaco e o café*”.

AMARELO ... “*não tomar a medicação*”.

ROSA ... “*todas e quaisquer situações de depressão*”.

Conhecimento de factores de **melhoria** da doença:

AZUL ...*“bom ambiente familiar e estímulo nos seus projectos...como foi agora a atribuição do prémio menção honrosa, pela pintura dum quadro, atribuído pelo HDS.*

VERDE... *“conhecer novos locais, pessoas diferentes, ...novos ofícios que pudesse ser remunerado e melhores instalações da farpa”.*

AMARELO... *“tomar a medicação certinha e andar no fórum”.*

ROSA ... *“tem que se sentir num ambiente simples e falar muito com ela”*

Conhecimento do **prognóstico** da doença:

AZUL ... *“com a idade a doença pode agravar-se”*

VERDE ... *“penso que com a evolução da medicina a doença vai melhorar”.*

AMARELO ... *“ a doença ficará estável se não abandonar a medicação ”.*

ROSA ... *“a doença agrava-se progressivamente”.*

Conhecimento da **medicação e seus efeitos**:

A maior parte dos familiares entrevistados afirmam que o uso de medicamentos mantém o doente estável e facilita a convivência no seio familiar. Salientam ainda que é essencial a medicação antipsicótica, e *desde que tomem a medicação “certinha”, andam melhores, mais calmos, menos agressivos, melhor convívio com a família e amigos* ... reconhecendo os benefícios da terapêutica.

Para os familiares, a medicação e a consulta médica são factores de ajuda, nomeadamente porque *“...o meu filho conversa muito com o médico e o médico com ele” (...)* *gosta muito do Dr. (psiquiatra)*” - **AMARELO**

A adesão á terapêutica. ...*“Fez-se sem problemas ...aderiram bem, sendo eles próprios a tomarem conta da medicação”*, mas com controlo da família e dos técnicos.

AMARELO ... *“o meu filho sabe que se não tomar a medicação piora, e isso ele não quer...os efeitos secundários, é que lhe abrem muito o apetite e ele come sem medida”*

VERDE ... *“nesta última alteração da medicação não vejo melhorias, antes pelo contrário acho que está pior”.*

Também **AZUL**... refere ... *“que na última consulta alteraram-lhe a medicação, principalmente a medicação para dormir e ele não se está adaptar á alteração, ficando mais “chato”... tenho que ver se ele volta á consulta”.*

Este depoimento vai ao encontro da afirmação de KOGA & FUREGATO (1998), que dizem que os familiares procuram o apoio médico para adquirir receitas de medicamentos quando o doente piora.

Os familiares, embora reconheçam os efeitos secundários de que os doentes se queixam, pressionam-nos no sentido de tomar os medicamentos, pois receiam o reaparecimento de manifestações psicóticas e a perturbação da estabilidade da família, consequências identificadas do incumprimento da medicação.

Conhecimento da **evolução da doença**:

A percepção, das famílias, sobre a evolução da doença, aparece condicionada pelo tempo na medida em que é a sua passagem, sem mudanças evidentes nos resultados do tratamento, que as faz perceber que a doença é incurável. Pressente-se aliás alguma confusão entre as perturbações atribuíveis à perturbação mental original e as derivadas dos medicamentos (efeitos secundários).

AMARELO ... *“Não tem crises fortes, isso não. Mas melhorar?... Não vejo nada, ele é sempre assim. ...nada conversador, só se isola, nada lhe desperta interesse”*.

ROSA ... *“ (...) fica sem energia, baba-se muito, atropela as palavras, ou ... pelo contrário fica muito desinibida, agressividade oral, ciúmes de toda a gente ...e sabemos que a doença, vai piorando com a idade”*.

AZUL ... *“ não sei bem qual vai ser o futuro do «Rubi», pois também eu sou muito doente ...só espero que ele não tenha recaídas (crises), ... pois isso iria alterar muita coisa, ... há dias que não quer fazer nada cá em casa, ... “ nem sequer mudar os lençóis da cama, ... que já tem os mesmos há 15 dias!*

VERDE ... *“ (...) acredito na evolução da medicina, ... talvez com novos medicamentos! ... ás vezes fica tão em baixo que só quer é dormir independentemente da hora do dia, ... isolando-se muito”*.

5.1.2 - Problemas Sentidos (Sobrecarga familiar)

O impacto da doença mental atinge um amplo espectro de dimensões da vida familiar e constitui uma sobrecarga porque requer que os familiares do doente passem a colocar as suas próprias necessidades e desejos em segundo plano.

Cuidar de doentes psicóticos dependentes pode acarretar angústia, solidão, tensão, tristeza, alterações no bem-estar do cuidador a nível da sua saúde, da vida social, da disponibilidade económica, da rotina familiar, do desempenho profissional, levando ao aparecimento de níveis elevados de sobrecarga (SEQUEIRA, 2006).

Essa sobrecarga familiar é sentida não somente, na vertente subjectiva de desgaste emocional, sentimentos de impotência e desespero, angústia e insegurança em relação ao futuro do seu familiar com doença mental, mas também, no aspecto mais objectivo

das tarefas que se impõem no dia a dia, desde o apoio para os cuidados pessoais, a toma da medicação, a procura dos serviços necessários para o tratamento e reabilitação, até aos encargos financeiros, como já referi anteriormente. Em geral, estes doentes apresentam grandes obstáculos para produzir economicamente, o que implica uma situação de dependência da família. São elevados os custos para manter uma pessoa nesta situação, além de limitar por vezes, o acesso do cuidador ao mercado de trabalho, devido às restrições de horários disponíveis para acompanhar o seu familiar doente, MELMAN J.(2002). Muitos destes cuidadores, podem tornar-se a vítima oculta da doença e daí necessitarem também de apoio e suporte.

Ter um familiar com quadro psicótico agudo é uma experiência ímpar que muitas vezes envolve vizinhos, serviço médico, polícia e bombeiros. Promover o internamento compulsivo de uma pessoa que se estima é uma opção dolorosa e carregada de ambivalências.

Não obstante as múltiplas fontes de sofrimento, a maioria dos cuidadores considera que a experiência mais dramática e a maior fonte de sofrimento é a percepção das angústias e da vida cada vez mais "empobrecida" do doente. Muitos não se conformam em ver um parente, que até então era brilhante, cheio de projectos de vida e socialmente bem integrado, se transformar numa pessoa comprometida, dependente, desprotegida e cercada por limitações de toda natureza.

Segundo XAVIER et al (2002), tem-se verificado um aumento do número de doentes mentais graves a viver com a família, cujos membros passam a estar assim potencialmente sujeitos a uma sobrecarga psicológica significativa.

Também KOGA (1997), nas entrevistas que realizou aos familiares dos doentes esquizofrénicos, identificou três tipos de sobrecargas: a financeira, nas rotinas familiares e desgaste físico e emocional.

As repercussões que se manifestam sobre quem cuida variam ao longo do processo de cuidar, sendo que a *sobrecarga/stress* é mais intensa no início da doença, com probabilidades de diminuir à medida que o cuidador se vai adaptando à nova situação e vai adquirindo mais competências para cuidar (SEQUEIRA, 2006).

Para OLIVEIRA (1998), é o comportamento imprevisível do doente psicótico que origina incerteza e insegurança nos seus familiares. Questionadas sobre as dificuldades e problemas sentidos pela família no dia-a-dia, salientam a dificuldade em lidar com as perturbações de comportamento e com a atitude de passividade de alguns dos doentes:

AMARELO ... *“não tem objectivos, não tem uma motivação... vive por viver”*; ... *“se tem algum problemas, ele não diz”*.

AZUL... *“principalmente as de convivência com outras pessoas”*. ... *“Pois o meu filho gosta de ter as atenções todas para si, ... sente muitos ciúmes dos sobrinhos pequenos, quando estes cá vêm a casa”*... *também não consegue manter uma conversa sem ser dirigida para si... Eu lido com calma perante os problemas, mas confesso com uma grande revolta ...pois a sobrecarga da doença além de ser monetária é essencialmente psicológica, gerando stress”* ...*pois também eu, faço tratamentos psiquiátricos, cardíacos e oncológicos”*.

Referiu ainda que a presença do doente em casa, afecta negativamente a vida social, profissional e pessoal, na medida que ... *“falta-me disponibilidade e talvez liberdade”*. Referiu ainda que o doente contribui nas despesas, com o seu rendimento: *“essencialmente no pagamento da Farpa”*.

Um dos problemas que também a incomodam muito, ... *“ é o receio de um dia o deixar sozinho, antes de haver uma residência para o acolherem”*.

Quando questionada sobre quais as emoções e sentimentos que possui, perante as situações de stress e tensão conflituosa, respondeu: ... *“ muitas vezes sinto raiva! ... Raiva de ter um filho assim!... E pergunto-me porquê eu?”*

As dificuldades financeiras são também preocupação associada com a dificuldade de o doente arranjar emprego.

VERDE ... *“Essencialmente são problemas financeiros e profissionais, ...pois não estou efectivo no quadro e ando sempre ansioso quando terminar o contrato, ...pois sou eu que assumo a gestão de tudo lá em casa, ... o dinheiro, as compras”*. ... *O «Diamante», é capaz de olhar para o frigorifico vazio e não lhe passar nada pela cabeça! ... Mas... Mesmo com a doença é ele que faz a lida doméstica, ...mas há dias e dias, e umas vezes não lhe apetece tanto, ... também a sua teimosia em não querer ir passear connosco (referindo-se á namorada), e gostar de passar o tempo na cama, tudo isso preocupa-me”*.

VENÂNCIO (2003), sublinha que a rotina no interior do universo familiar pode-se tornar repetitiva, ansiosa, colocando as pessoas envolvidas em constante contacto com sentimentos conflitantes e geradores de stress.

AMARELO ... *“os maiores problemas são a nível social e a falta de apoio, pois muitas vezes queremos ir visitar os avós ou a outro lado qualquer passear e ele não*

quer, (...) temos muita dificuldade em faze-lo sair de casa, não tem amigos, isola-se no quarto fecha as persianas e põe-se a ouvir música e a ver TV, tudo às escuras, (...) não gostamos nada desta situação, pois acabamos por não ter vida social e pessoal, na medida que ... “ não andamos bem, sem alegria e andamos sempre nervosos”.

O descompasso entre o ritmo de vida do utente e o da família/sociedade aparece nas conversas acompanhado de desânimo, de desesperança frente às possibilidades de reabilitação, são exemplos: (...) *o meu filho não faz nada, nada cá em casa, ...nem a simples cama faz! ... Podia-me ajudar nas pequenas coisas, como despejar o lixo, ... mas nem isso! (...) “Sei que também tenho um pouco de culpa, pois acabo por ser eu a fazer tudo e não insisto com ele, ... acabando por o proteger demasiado”*

VENÂNCIO (1993), reforça que os padrões de superprotecção levados a cabo pela família, fazem com que a condição especial do doente seja hiperdimensionada, em detrimento das suas capacidades e aptidões.

Como consequência desse tipo de comportamento, observa-se a restrição ainda maior do papel social desse sujeito no seio da família, assim como das suas possibilidades de inserção na comunidade onde vive. Ou seja, quando a família age de forma superprotectora, dificulta a autonomia e a independência que o filho deveria conquistar como condição para o desenvolvimento de suas capacidades.

É importante que a atenção que lhe é dada seja no sentido de estimular e incentivar ao máximo sua autonomia e crescimento, para que ele possa aprender a melhor lidar com suas dificuldades. Só assim ele poderá viver uma vida o mais semelhante possível aos demais membros de sua família, tornando-se um peso menor para todos.

A nível financeiro, o valor gasto em média para pagar médicos, psiquiatras e medicação ... *“é muito elevado...apenas um medicamento é participado”.* (...) *O «Topázio» vai todos os dias ao café tomar o pequeno-almoço, ... é outra renda! ..., Não aceita tomar cá em casa o pequeno-almoço”.* Mas ... em contrapartida ... *“até acabamos por não nos importar, pois assim, é uma maneira dele ir á rua espairecer, ...arejar!* Referiu ainda que o doente contribui nas despesas com o seu rendimento, ... *“pagando a Farpa”.* Verificou-se também que em determinados momentos de desespero, a família procurou outros recursos não somente na área da saúde, como apoio em curandeiros ou outras formas de terapia alternativa, mencionando... *“sim, foi há dez anos, e foi o nosso maior erro, pois disseram-lhe para deixar de tomar a medicação e tornou-se agressivo”... “nem me quero lembrar... foi uma fase horrível!”*

ROSA ... Na entrevista que fez, não mencionou quaisquer problemas familiares sentidos pela presença do seu familiar doente, pois referiu (...) “*vou a qualquer lado e levo sempre a «Safira», pois se os meus amigos não aceitarem a presença da safira, indirectamente também não me aceitam a mim! (...) A nível financeiro, os gastos mensais com a doença são elevadíssimos.*”

Um factor de sobrecarga emocional que referem, ... é por vezes a desarmonia vivida entre ela e o cunhado, ... “*pois sente muitos ciúmes dele, desde que casou com a irmã*”. Salientou como dificuldades a enfrentar, as diversas “birras” protagonizadas pela «Safira».

5.1.3 – Lidar com as Recaídas e Crises

As psicoses e nomeadamente a esquizofrenia são situações de vulnerabilidade ao stress biologicamente condicionada. Segundo este modelo de compreensão da esquizofrenia, os episódios psicóticos resultam da interacção entre a vulnerabilidade individual do doente/família e o nível de stress ambiental a que está exposto.

SEQUEIRA (2006) refere que, os membros da família que cuidam regularmente de pessoas com esquizofrenia ou outras psicoses, estão em elevado risco de morbilidade aumentada devido á sobrecarga e ao stress impostos por aquelas doenças, especialmente quando se manifestam por comportamentos disruptivos ou limitações funcionais.

VASCONCELLOS (1992), sublinha que: “Cuidar do doente psicótico implica uma sobrecarga emocional e temporal por exigir da família, maior dedicação, tendo em conta que nas crises, o utente precisa de maior vigilância em função do risco de autoagressão, como de heteroagressão”.

VENÂNCIO (1993), salienta a crise, “como um momento especialmente delicado. É um instante de fragilidade para o doente e grande responsabilidade para o profissional de saúde. Abordagem adequada e rápida pode fazer a diferença entre a vida e a morte do utente”.

Também SEQUEIRA (2006), reforça que uma situação de doença de um dos membros da família pode funcionar como um factor indutor de stress familiar e consequentemente gerar crise na família. Daí ser necessário uma “*Educação Terapêutica*” proposta por VAUGHAN in: LOPES (2004) que consiste na atitude da enfermeira, a partir de uma relação de proximidade, desenvolver um processo de ensino dirigido especificamente às necessidades do doente/família. Passando por uma atitude afectiva e dirigida ao aproveitamento e desenvolvimento das potencialidades

da família. Os autores entendem que esta abordagem tem elevado potencial terapêutico, com repercussões na gestão do stress, na qualidade de vida e no desenvolvimento pessoal.

No discurso das famílias, percebeu-se claramente que os cuidadores sentem-se muitas vezes impotentes perante as crises, gerando ansiedade, medo e tristeza, tornando o convívio familiar muito tenso e stressado. Deixam transparecer a preocupação de não saber lidar com a situação em períodos em que os doentes "pioram", apesar de estarem familiarizados com as crises e de identificarem sinais que as antecedem". Sentem-se impotentes, incapazes de intervir de forma eficaz para evitar o desencadear da crise: *"em momentos de crise, eu não faço nada... ele não deixa"; "não há muita coisa em que se possa ajudar"*.

Das entrevistas saliento:

VERDE ... *"O «Diamante» é raro ter crises, ...desde que frequenta a Farpa - há 4 anos, ainda não teve nenhuma crise (recaída), ... mas nas minhas férias enquanto estive ausente e como ficou sozinho em casa, quando regresssei reparei que ele estava a descompensar. Sei logo ... pois começa com a cara encovada, e a fazer caretas..."*

AMARELO ... *"O «Topázio» vai fazer um ano em Fevereiro que frequenta a Farpa e teve apenas duas crises ou melhor... duas situações, que não sei bem se foram recaídas! (...)deixou de ir á Farpa durante 2 a 3 dias... mas nunca foi agressivo, depois passou-lhe!"*

AZUL ... *"O meu filho «Rubi», desde que frequenta a Farpa, ainda não apresentou crise nenhuma, pois os técnicos dão-lhe muito apoio, ...agradeço muito por isso!"*

ROSA ... *"A «Safira» ontem, fez uma birra, tão grande por não a deixarmos pedir um Bitoque, ... ela começou a gritar, com ameaças, agressividade oral, raiva e muita ...raiva! Dizendo (...) a porta é a serventia da casa, ... és o pior pai do mundo, ... só gostam da minha irmã, ...não sabem que sou doente?"*

A «Safira» presente na sessão ia interpolando alguma conversa, ... *"sabe Sra. Enf.^a gosto muito de Bitoques e batata frita e como queria tanto...tanto!..."*

Numa outra sessão e estando também presente, referiu: ... *sabe Sra. Enf.^a, ontem, tive outra crise no Modelo, quando fui ás compras com a minha mãe! ... "Comecei a ver bolinhas pretas nos olhos e a incomodar-me as pessoas do hipermercado, pois pensava que estavam todas a olhar para mim...a chamarem-me deficiente..."*

ROSA ... *“ela não gosta de multidões e sempre que vai algum lugar com mais gente, fica inquieta e transtornada (...) sabe, ela hoje também não dormiu nada, passou a noite quase em branco!*

«Safira» acrescentou: ... *“só via as luzes dos foguetes e pensava que eram relâmpagos e como tenho medo, não conseguia dormir! ... sei que tenho que dormir sozinha, mas não consigo!*

5.1.4 – Projectos de Vida e Expectativas futuras

A presença do familiar doente obriga os cuidadores a refazer os seus planos de vida e a redefinir integralmente os seus objectivos. À medida que a idade avança, as preocupações com o destino do *filho especial* tornam-se inevitáveis. Com o passar dos anos e com a consciencialização da proximidade da morte, os pais acabam aprisionados por uma angústia insolúvel que é fruto das incertezas que cercam o futuro do filho. Após observar a frequência e a semelhança das experiências vivenciadas pelos familiares, LEFLEY (1969), propôs que a situação fosse reconhecida como uma síndrome que ele denominou *“when I am gone”*. Esse mesmo tipo de preocupação é observado no nosso meio, com os cuidadores a expressar as suas angústias com frases do tipo “e depois de eu morrer?”. Essa e outras expectativas são também levantadas pelos cuidadores, vejamos:

ROSA... *“sabemos que a doença dela, vai piorando com a idade, por isso ela vai sempre precisar de ter alguém por perto(...) “ Em relação aos projectos futuros da «Safira», ela tem expectativas de concluir o 12º ano, e recuperar a saúde”. Quanto a haver alguém para tomar conta dela na nossa ausência ou quando não podermos, ... pensamos que ela pode contar com a Farpa e com a irmã”*.

Nas palavras da própria doente «Safira», retirados do livro que criei para o Fórum – **Passei por aqui** (2008), ela escreveu: ... *“ acho que vou continuar a estar na Farpa e vou ter uma vida nova, para isto é preciso por exemplo: ... “dormir sozinha novamente, ... fazer dieta, para ficar mais magra, ... tirar as borbulhas que tenho na cara, ... ter colegas espectaculares e ter vida nova na Farpa”*.

AMARELO ... *“preocupa-me muito o facto de não termos ninguém para cuidar do «Topázio», (é filho único), quando não podermos ou ficarmos doentes, ... pois o «Topázio» é muito preguiçoso, ... não tem energia para nada, não faz nada, não tem interesse por nada, ... nem a simples vinheta do passe ele consegue comprar! ... quanto á higiene pessoal, então é maior o desleixo, pois não tem brilho em mudar de roupa, principalmente a roupa interior (meias), só faz a barba uma vez por semana e*

toma banho geral apenas às 4^a feiras ... tem sido muito difícil para nós sabermos gerir tudo isto". Quanto a projectos futuros do filho, referem: ... *" ele não tem interesse por nada, não quer fazer nada"*.

Nas palavras do próprio doente «Topázio», retirados do livro que criei para o Fórum – **Passei por aqui** (2008), ele escreveu: ... *" gosto muito de estar aqui na Farpa"*.

Uma acentuada dependência familiar, misto de protecção e controle, torna-se evidente como resultado da inadequação do doente para a vida social.

VERDE ... *"estou muito preocupado com o futuro, uma vez que um dia quero casar e ter filhos e vai ser muito complicado com o «Diamante», ...e estou expectante quanto às novas instalações da Farpa, talvez nessa altura possam dar maior apoio, ...quanto ao fazer um curso de computadores, é muito complicado uma vez que ele tem muitas limitações devido á falta de visão!"*.

Nas palavras do próprio doente «Diamante», retirados do livro que criei para o Fórum – **Passei por aqui** (2008), ele refere: ... *" o meu objectivo é tirar um curso e efectuá-lo quando tiver um pouco mais de saúde e deixar de fumar, (penso que vou realizar os meus objectivos)"*.

AZUL ... *" as minhas maiores dúvidas e receios, são quanto ao futuro do «Rubi»". (...)* Quando eu *"faltar"*, ... *espero que seja a associação Farpa e os técnicos a tomarem conta dele!...espero assim, que ele se mantenha na associação Farpa e que um dia vá para uma residência."*

Nas palavras do próprio doente «Rubi», retirados do livro que criei para o Fórum – **Passei por aqui** (2008), ele refere: *" gosto de estar na farpa, são todos muito Fixes!"*

6– TEMÁTICAS ABORDADAS NO PROGRAMA DE PSICOEDUCAÇÃO

No programa de psicoeducação estabelecido aos familiares do doente psicótico, baseado no modelo de Falloon, aquando da intervenção I, foram abordadas as seguintes temáticas, como se pode observar no quadro nº2.

Quadro nº2: Temáticas Abordadas no Programa de Psicoeducação

Módulo	Objectivos	Conteúdos	Profissional
<p>Módulo Psicoeducativo:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Conhecer a DOENÇA: - Etiologia - Sintomas - Evolução - Prognóstico <p>Medicação:Eficácia e efeitos adversos</p>	<ul style="list-style-type: none"> -Construir uma aliança terapêutica; -Permitir lidar mais eficazmente com a doença através de um conhecimento sobre sinais e sintomas psicopatológicos; -Educar as familiares sobre a doença; -Dar significado à doença; -Aderir à medicação psicotrópica -Cumprir o protocolo terapêutico. 	<ul style="list-style-type: none"> - Conceitualização - Análise situacional -Autoconhecimento da situação da doença -Medicação antipsicótica 	<p>Enfermeiro Especialista de Saúde Mental e Psiquiatria</p>
<p>Módulo Resolução de Problemas:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Reconhecer e prevenir as recaídas (crises) - Formas de gestão e Intervenção nas recaídas (crises). 	<ul style="list-style-type: none"> - Intervir nos sinais precoces de alarme das recaídas; -Identificar problemas familiares; -Aceitar a vulnerabilidade face a futuros episódios; -Estabelecer significado dos acontecimentos de vida stressores; -Esclarecer dúvidas e receios; 	<ul style="list-style-type: none"> - A importância da família no processo de ensino e aprendizagem - Oferecer orientações concretas e suporte na crise. 	<p>Enfermeiro Especialista de Saúde Mental e Psiquiatria</p>
<p>Módulo – Treino de Comunicação e expressão emocional:</p> <ul style="list-style-type: none"> -Treino da Comunicação -Expressão Emocional 	<ul style="list-style-type: none"> -Melhorar a forma de comunicar em família; -Encarar as dificuldades emocionais, familiares e sociais que a doença impõe; -Ajudar a adoptarem atitudes mais adequadas e facilitadoras de uma boa comunicação; -Reduzir a ansiedade e o stress; -Favorecer suporte psicoemocional; -Ajudar a diminuir a tensão no sistema familiar; - Aumentar o contacto entre os membros da família e o doente; -Identificar precocemente o que foi sentido por cada um como problema a enfrentar; -Sensibilizar a família para a troca de afectos com o doente; - Reforçar os laços afectivos. 	<ul style="list-style-type: none"> - Reflectir sobre as técnicas de comunicação utilizadas pela família; - Reconhecer as novas estratégias de comunicação; - Promoção do diálogo; - 10 Mandamentos de ternura e compreensão - Aspectos do desenvolvimento global dos familiares (cognitivos, sociais, afectivos e relacionais); - Ensino de técnicas para lidar com o stress e o relaxamento; - Participação em actividades de lazer; -Ocupação de tempos livre doente/família. 	<p>Enfermeiro Especialista de Saúde Mental e Psiquiatria</p>
<p>Módulo – (Projectos de vida e expectativas futuras):</p> <ul style="list-style-type: none"> -Suporte Social 	<ul style="list-style-type: none"> -Registrar alterações produzidas pelo impacto da doença; - Prevenir o isolamento social da família; - Prevenir a sobreprotecção e rejeição do doente; -Alargar as redes sociais do doente e da família; -Incuntir esperança; -Dar apoio e suporte; -Ajudar a lidar com sentimentos de desespero e depressão - Discussão de técnicas que ajudem a potenciar as capacidades dos doentes e a sua participação familiar/social. 	<p>Relação com a Associação – FARPA</p> <ul style="list-style-type: none"> -Estigma da doença mental; -Importância de mitos e crenças; -Metáforas e significados culturais associados à doença. 	<p>Enfermeiro Especialista de Saúde Mental e Psiquiatria</p>

CAPITULO III

INTERVENÇÃO II

“Avaliação do Programa Psicoeducação às Famílias do Doente Psicótico”

(Estudo de FOLLOW UP após 16 meses)

1 – OBJECTIVOS:

Gerais:

- ✦ Avaliar o impacto do programa psicoeducacional, aos familiares do doente psicótico da Farpa após 16 meses do seu término.

Específicos:

- Envolver a família como principal unidade básica de saúde;
- Incentivar a família a participar activamente no processo de recuperação, estabilização e reinserção social do seu familiar doente;
- Fornecer às famílias suporte social da comunidade;
- Avaliar conhecimentos adquiridos aquando das sessões de psicoeducação;
- Redução de sintomas de ansiedade, stress e sobrecarga do cuidador, que possam ainda existir;
- Facilitar a partilha de experiências, dúvidas e receios quanto à convivência com o doente psicótico;
- Fornecer orientações menos esclarecidas no quotidiano do doente.

2 – METODOLOGIA

2.1 – Tipo de intervenção

A pesquisa caracterizou-se por uma abordagem qualitativa e descritiva.

Segundo MINAYO (2002, p.21), a pesquisa qualitativa “trabalha com um universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenómenos que não podem ser reduzidos à operacionalidade de variáveis”.

Já o estudo descritivo, para o mesmo autor, tem por finalidade descrever as características de determinada população ou fenómenos ou estabelecer relações entre variáveis.

Os sujeitos de intervenção foram constituídos por quatro famílias de doentes psicóticos acompanhados pela Associação de Familiares e Amigos do Doente Psicótico – FARPA da zona geográfica de Santarém, abrangida pela Administração Regional de Saúde de Lisboa e Vale do Tejo, já estudadas na Intervenção I.

Para se atingir os objectivos propostos foram realizadas 8 entrevistas com as famílias, incidindo mais propriamente no membro da família mais próximo do doente, ou seja no cuidador informal.

2.2 - Recolha de informação

Tendo sido apresentado o pedido de autorização para recolha de dados de pesquisa à Directora da Associação de Familiares e Amigos do Doente Psicótico, (com a designação de FARPA), a 29 de Março de 2010 (*Anexo I*), tendo vindo a obter-se uma resposta de parecer positivo a 15 de Abril de 2010, foi a partir dessa data que se procedeu à recolha de dados e essa recolha foi efectuada por mim.

A recolha de informação decorreu durante o período compreendido entre Abril e Junho de 2010 junto dos familiares nos seus domicílios, tendo-se limitado à zona Geodemográfica do fórum sócio-ocupacional da Farpa.

Critérios de inclusão no estudo

Consideraram-se os seguintes critérios para seleccionar os sujeitos da intervenção:

- Os indivíduos serem familiares de doentes psicóticos da Farpa;
- Nunca terem sido alvo de sessões de Psicoeducação;
- Estarem em condições psíquicas para responder a entrevista;
- Os familiares serem referenciados pelo doente como “aquele que o acompanha/cuida mais de perto”;
- Aceitarem participar no estudo.

Questões éticas na recolha de informação

Como na primeira abordagem (Intervenção I), foram cumpridas, todas as questões éticas. O procedimento envolveu um convite (via telefónica) aos familiares para participar na pesquisa e esclarecimento dos propósitos desta.

Todos os familiares, foram voluntários e foram esclarecidos detalhadamente sobre a minha intervenção e pesquisa e a forma de participação no mesmo, Foi solicitado o **consentimento informado e esclarecido** ao familiar cuidador informal, e foram

assegurados a confidencialidade e o anonimato das famílias, preservando a sua identidade (para tal recorri a nomes de **CORES**), bem como a liberdade em participar ou recusar a pesquisa, sem haver prejuízo algum para os envolvidos.

Em todo o processo esteve presente o princípio da não maleficiência. Com o presente trabalho pretende-se contribuir para que o apoio prestado aos familiares do doente psicótico seja cada vez maior, e melhor, dada a importância que o bem-estar e a qualidade de vida têm na evolução da doença crónica, tanto no que diz respeito aos doentes como às suas famílias.

2.3 - Características actuais dos sujeitos de intervenção

A caracterização dos sujeitos é a mesma referida na intervenção I, ou seja, constituída por 4 familiares (cuidadores informais) que acompanham e cuidam dos seus respectivos doentes psicóticos. Será caracterizada a nível sócio-demográfico, como ilustra o quadro nº3.

Quadro nº3 – Caracterização dos cuidadores dos utentes psicóticos (n-4)

<i>Variáveis</i>	<i>Frequência</i>	<i>(n)</i>
Sexo	Masculino	1
	Feminino	3
Idade	Faixa etária	
	[30-40] Anos	1
	[51-59] Anos	1
	[60-70] Anos	2
Estado civil	Solteiro	1
	Casada	2
	Divorciada	1
Parentesco do elemento cuidador com o doente	Mãe	3
	Irmão	1
Grau de escolaridade	7º Ano do liceu	2
	10º Ano	1
	Licenciatura	1
Profissão	Reformada	2
	Embaladora da sonae	1
	Auxiliar acção médica	1
Agregado familiar (nº elementos)	2 Elementos	2
	3 Elementos	2
Residência	Salmeirim	1
	Santarém	1
	Alpiarça	1
	S.Domingos	1
Problemas de Saúde Familiar	Saudável	1
	“Doença dos nervos”	2
	Doença oncológica e psiquiátrica.	1

Fonte: própria pesquisadora

Poderemos observar, que quanto ao Sexo o quadro nº3, informa a predominância do feminino como cuidador. O cuidado geralmente associado ao sexo é uma representação fortemente enraizada no imaginário social, geralmente estando associado ao significado de que ser cuidadora se compara à figura da mãe e neste caso é isso que se verifica. A Média das idades dos cuidadores foi de 52,5 anos, tendo sido a idade mínima o irmão de um doente com 32 anos e idade máxima uma mãe de 65 anos.

Verificamos a existência de duas mães -cuidadoras, com mais de 60 anos de idade, representando metade dos sujeitos estando como é inerente, sujeitas a todo o processo de envelhecimento próprio do ciclo vital, pois cuidar de um utente psicótico é emocionalmente desgastante.

Analizamos também, que na sociedade moderna verifica-se que é habitual serem os pais a cuidar dos seus descendentes, mas numa das situações dos cuidadores dos doentes seleccionados, verificamos que existe um irmão mais novo a cuidar do familiar doente.

Vejamos a explicação: VENÂNCIO (1993) salienta que, quando o doente psicótico sofre preconceitos, eles se reflectiram na família, que pode, por isso, querer negar a doença ou ainda abandonar o doente.

VERDE... *“O meu pai, talvez devido aos problemas com o álcool, nunca aceitou a doença do meu irmão e depois da minha mãe morrer com AVC, abandonou a casa,*

... Fui eu que fiquei a cuidar do meu irmão!”

A nível do agregado familiar verifica-se que, dois dos doentes vivem com a família nuclear e os outros restantes, vivem com apenas o elemento cuidador.

Em relação à escolaridade constata-se que todos têm formação académica, embora só atingindo formação superior (licenciatura) uma cuidadora.

No que diz respeito á profissão, observa-se que existem dois elementos cuidadores que auferem a pensão da sua reforma e os outros dois vivem do rendimento do seu trabalho, estando ainda no activo. Devido a esse facto, estes possuem talvez menos disponibilidade de tempo para acompanhar o familiar doente.

Quanto ao estado civil, observa-se que duas cuidadoras são casadas tendo apoio dos conjugues nos cuidados ao familiar doente enquanto os outros dois cuidadores sem conjugues, podem apresentar uma sobrecarga maior tanto física como emocional, ou seja, além de desempenharem as actividades domésticas ou outras, dispensam ao

familiar doente um cuidado mais contínuo, colocando assim a sua vida pessoal e social em segundo plano, podendo-lhe gerar um desconforto emocional levando ao stress e adoecer.

Quanto á residência, verifica-se que a maioria, vivem no concelho de Santarém e apenas uma vive no concelho de Alpiarça.

Verificamos que a maioria dos familiares, apresentava também algum problema de saúde nomeadamente problemas psiquiátricos recebendo inclusive tratamento.

2.4 - Breve apresentação das características dos doentes psicóticos

Os doentes psicóticos ao cuidado dos familiares são, na sua maioria, do sexo masculino, representando três do total (n=4). Quanto ao estado civil, são todos solteiros, como diagnóstico médico três apresentam psicose esquizofrénica e apenas uma, Psicose por doença orgânica Mitochondrial primária.

Tem idades compreendidas entre os 28 e os 47 anos.

Todos têm controlo da medicação com vigilância familiar e técnica.

Para a identificação de cada doente seleccionado, foi atribuído um nome fictício que não tivesse relação com seu nome verdadeiro, garantindo, assim, o anonimato dos sujeitos e o sigilo dos seus dados. O nome fictício escolhido: ... *Pedras Preciosas*.

Quadro nº4. – Características sócio demográficas dos 4 doentes psicóticos:

Identificação:	“Safira”	“Diamante”	“Topázio”	“Rubi”
Diagnóstico Médico:	Psicose por doença orgânica Mitochondrial primária	Psicose Esquizofrénica	Psicose Esquizofrénica	Psicose Esquizofrénica
Sexo:	Feminino	Masculino	Masculino	Masculino
Idade:	28 Anos	44 Anos	28 Anos	47 Anos
Escolaridade:	9º Ano	9º Ano	7º Ano	7º Ano
Vive com:	Pai/mãe	Irmão mais novo	Pai/mãe	Mãe
Estado civil:	Solteira	Solteiro	Solteiro	Solteiro
Irmãos:	Uma irmã	Dois irmãos	Nenhum	Duas irmãs
Frequentam o Fórum da Farpa.	Desde Set 2008	Desde Jan 2005	Desde Fev 2008	Desde Jan 2005
Idade surgiu a doença:	15 Anos	21 Anos	17 Anos	24 Anos

2.5- Descrição dos Instrumentos de recolha de dados

Foi utilizado um conjunto de vários instrumentos na recolha de dados. Segue-se a sua breve apresentação de acordo com o objectivo a cumprir.

2.5.1- Questionário ao familiar do doente (cuidador informal)

O questionário ao familiar do doente permitiu caracterizar socialmente a pesquisa e foi apenas como é lógico, utilizado na 1ª intervenção.

Para além de explorar as características sócio-demográficas e sócio-profissionais do familiar e do doente, contempla ainda variáveis relativas ao agregado familiar e a problemas de saúde na família.

2.5.2- Entrevista semi-estruturada

Para avaliar os resultados alcançados pelas intervenções psicoeducativas, foi utilizada a “*Entrevista semi-estruturada*” baseada num guião de perguntas pré-estabelecidas.

Para POLIT E HUNGLER (1995, p. 183), a “entrevista brinda ao pesquisador mais liberdade na tarefa de busca dos dados”. Para PHANEUF (2005), esta entrevista permite à pessoa exprimir-se livremente.

Segundo MINAYO (1995), o que torna a entrevista instrumento privilegiado de colheita de informações é a possibilidade da fala ser reveladora, e ao mesmo tempo ter a magia de transmitir através de um porta-voz (muitas vezes é o cuidador), as representações de determinados familiares, em condições históricas, socio-económicas e culturais específicas.

A entrevista neste tipo de estudo, apresenta-se como uma ferramenta que possibilita a obtenção de dados mais profundos da realidade, aqueles que só podem ser conseguidos com a contribuição dos actores sociais envolvidos, como os valores, opiniões, maneiras de sentir, entre outros, já que há uma relação de interacção entre quem pergunta e quem responde, permitindo a colheita imediata e corrente da informação desejada como referem LUDKE E ANDRÉ (1986).

A entrevista semi-estruturada, para BLEGER (1989), permite maior flexibilidade para possíveis intervenções e possibilita investigação mais ampla sobre o entrevistado.

A entrevista realizada, foi baseada num guião de perguntas pré-estabelecidas (*Anexo II*), respeitando os módulos (indicadores), do Modelo de Falloon, como: conhecimento da doença, reconhecer e prevenir as recaídas, formas de gestão e intervenção nas recaídas, treino da comunicação e expressão emocional, foram também registadas outras mensagens, tais como: valores familiares; vivências de culpa, vergonha, estigma;

expectativas quanto ao desempenho dos doentes; expectativas quanto ao futuro; nível de satisfação/frustração com o doente; responsabilidade e sobrecarga do cuidador. As entrevistas tiveram uma duração média de noventa minutos.

As entrevistas foram realizadas unifamiliarmente, no domicílio das famílias do doente psicótico (VD), no local definido pela família (sala de estar), onde havia condições de conforto, o ambiente foi desprovido de barulhos e com boa luminosidade. As entrevistas foram realizadas em tom dialogante-empático, e o guião dirigiu-se à percepção que as famílias têm sobre os sentimentos do doente, bem como averiguou sentimentos dos próprios familiares, conhecimento da doença, sobrecarga, comunicação e expressão de emoções, gestão de problemas (recaídas) e expectativas futuras.

Nas entrevistas realizadas com as famílias, o doente psicótico, esteve sempre presente, excepto na família “Amarelo” e “Verde”, por motivos do horário disponível dos familiares coincidir com o horário do fórum.

Após estabelecer uma relação de confiança com toda a família, já desenvolvida na 1ª intervenção e fortalecida na 2ª intervenção, utilizou-se o gravador (mp3) para o registro das conversas. As entrevistas foram gravadas com conhecimento prévio dos entrevistados, e transcritas na íntegra pela própria pesquisadora, tendo recorrido à análise de conteúdo na fase de tratamento dos dados obtidos.

A título meramente indicativo, foi feita também várias pesquisas na Web World Wide, através da *Internet*, com o motor de busca Google, para pesquisas na base de dados Scielo, Midlene, utilizando os descritores *family interventions*, *Falloon*, *psychoeducation* e *schizophrenia*.

2.5.3 – Observação

Segundo PHANEUF (2005), a “observação e a escuta são pedras angulares da comunicação e da relação de ajuda, (...) a observação é um estado de alerta, de expectativa quanto aos acontecimentos”.

A técnica de **observação** foi utilizada pelo contacto directo do pesquisador com o fenómeno observado, para obter informações sobre a realidade dos actores sociais no seu próprio contexto (CRUZ NETO, 1994).

Para BLEGER (1989 p.23), “não se pode chegar a uma ciência do homem sem o homem. Sem o homem estudado e sem o homem que estuda”

3 - ANÁLISE DE CONTEÚDO DAS ENTREVISTAS

(Follow up após 16 meses do seu término)

Nesta pesquisa foi utilizada a análise de conteúdo que tem como característica ser um conjunto de técnicas de análise das comunicações, que visa obter, através de procedimentos sistemáticos e objectivos, a descrição do conteúdo das mensagens, além de indicadores que permitam inferir conhecimentos relativos às condições de produção e recepção das mensagens -BARDIN (1994).

Para categorizar as entrevistas, além de uma leitura constante das transcrições para que se tornasse evidente o conteúdo abordado pelos sujeitos, as respostas foram agrupadas por categorias (módulos), com o intuito de facilitar a análise e relacioná-las aos objectivos específicos.

3.1 – O “Olhar” de Quem está Próximo - Análise das Respostas das Entrevistas *(Follow up)*

Após 16 meses de ter estabelecido um programa de psicoeducação na linha comportamental de Falloon, às famílias do doente psicótico da Farpa, surge a necessidade de avaliar o impacto dessas sessões, de modo a descrever até que ponto as famílias assimilaram os conhecimentos transmitidos.

As análises de *Follow-up*, têm todo interesse, uma vez que há já alguns trabalhos nesta temática, mas carecem de ser reavaliados posteriormente.

As concepções familiares sobre a doença encontram-se dispersas pelos relatos, misturadas com as experiências quotidianas e expectativas que perfazem os laços familiares.

De modo geral, os familiares reconhecem a situação de doença, os sinais que antecedem as recaídas, formas correctas de comunicar e expressão de emoções (afectos). Para caracterizar a doença, recorrem aos relatos das dificuldades vividas no quotidiano e aos comportamentos dos doentes considerados problemáticos.

Os trechos das entrevistas seleccionados a seguir ilustram algumas dessas idéias e traduzem o grau de ambiguidade e sobreposição de conceitos dos familiares a respeito da definição e compreensão da esquizofrenia.

Nas entrevistas realizadas com as famílias, alguns dos familiares doentes estavam presentes e acompanhavam o discurso dos cuidadores, interpolando alguma conversa.

Estavam presentes os doentes «Safira» e «Rubi», filhos das famílias «Rosa» e «Azul» respectivamente e estavam ausentes devido ao horário efectuado das entrevistas, os doentes «Diamante» e «Topázio», irmão da família «Verde» e filho da família «Amarelo» respectivamente. Foi sempre respeitada a decisão deles de estarem ou não presentes, demonstrando compreensão.

3.1.1 – Módulo – Componente psicoeducativa (conhecer a doença)

Na avaliação dos conhecimentos transmitidos anteriormente, pelo programa de psicoeducação, e apesar deste ter sido de curta duração (apenas 2 meses), de um modo geral as famílias demonstraram ter aprendido os conteúdos transmitidos, vejamos:

VERDE... *“As reuniões com a sra Enf^a, foram muito úteis, pois aqui há tempo o «Diamante» andou mais em baixo...a não querer fazer nada e fui eu que o levantei para cima”... “Pois estou mais dentro das coisas (situação clínica)... Mas confesso que às vezes também me escapa determinadas coisas,...pois tenho que gerir tudo sózinho e é muita coisa”.*

AMARELO... *“Gostamos muito das sessões com a sra Enf^a, aqui em casa, pois doutra forma eu não podia ir, o horário não dava, nem tinha transporte, pois só tenho 1 carro e leva-o o meu marido... foram muito úteis, você falou de forma clara e acessível, de coisas que desconheciam-nos e o Guia que nos deu, consulto-o sempre que tenho dúvidas...”*

AZUL... *“Estou mais preparada para enfrentar a doença do meu filho, mas ele graças a Deus está muito melhor e é bom que se mantenha assim, (...) tenho agradecer-lhe mais uma vez o facto de ser você a vir cá a casa, pois sem dúvida é mais pessoal, mais acolhedor, fica-nos a conhecer melhor, abrimo-nos mais, falamos daquilo que nos vai na alma... e não nos temos que deslocar, alterar rotinas,...só vejo vantagens.”*

ROSA... *“As sessões que deu cá em casa, foram muito úteis e despertam-nos para permenores que às vezes não damos a devida importância,... Como foi o caso do «treino da comunicação e emoções», como forma de facilitar a interacção e evitar situações de conflito e crises...”*

Referem que a informação que lhe foi transmitida mudou a forma de ver o processo da doença.

VERDE... “Em muitos aspectos, sim!... Essencialmente na forma de falar com ele (comunicação), agora dou mais importância ao diálogo e tento ser menos áspero,...sei que ele não tem culpa!

AMARELO... “Tento incentivar e valorizar mais os progressos do meu filho,...sei que ainda o superprotejo, mas...custa-me,...ele é o meu único filho!

AZUL... “ Sermos elucidadas e estarmos mais despertas para determinadas situações que possam acontecer, é sem dúvida um alerta para melhor conhecermos a doença e saber lidar com ela!

Percurso da doença - Vivências do quotidiano do familiar doente, desde o término do programa de psicoeducação:

VERDE... O «Diamante», neste último ano, teve alteração da medicação, foi reduzida a dosagem,...mas tem tido uns dias melhores outros piores (ficando mais preguiçoso!)... as fases mais críticas, são nas mudanças de estação...tem tudo haver...fica mais vulnerável.(...)mas noto que tem feito alguns progressos... embora poucos! ... Ele tinha um sonho de tirar um curso de computadores, mas já percebeu que devido á sua falta de visão é muito difícil e limitativo tirar esse curso (...) “O seu dia a dia não tem sofrido alterações, mantêm-se na Farpa ,lá em casa continua a ser ele assegurar a lida doméstica, mas sou eu que aprofundo as limpezas. As compras continuo a ser eu, pois ele não consegue gerir”.

AMARELO:... O «Topázio» tem andado benzinho! ... não o acho pior,... Teve uma recaída em Junho 2009 pela substituição da medicação, mais nada... (...) embora continue a ter dificuldade em relacionar-se com os outros, isola-se muito no quarto, sempre deitado em cima da cama a ouvir música,... Sempre ás escuras,...sempre, sempre! (...) não ajuda a despejar o lixo, nem ir ás compras, nem faz a cama, (...) confesso que sou eu também que o superprotejo... mas já ajuda a pôr a mesa, a levantar a mesa e a pôr os pratos no lava-loiças, já é muito bom... eu chegar a casa e ver a mesa por levantar é de “brandar aos céus!”... “Ele mudou um pouco a sua rotina,...agora tem ido ao café aqui perto de casa, todas as 6ª feiras,...estamos cá há 8 anos,e há 7 anos que não fazia isto, agora tornou a fazer!...tentei um dia ir com ele para ver o ambiente?, se ele tem amigos? e ele não quis que eu fosse, ...ateimou!...ateimou!, e eu acabei por não ir, foi só ele. Acho que ele não tem amigos aqui em Alpiarça, pois não conhece ninguém... daí o meu interesse em ir ver com quem é que ele se vai encontrar! O meu marido diz que ele sai ás 19h e regressa ás 23h. Mas vem sempre calmo e bem disposto do café é porque gosta de lá ir...”

AZUL... *“O «Rubi» tem andado muito bem, sabe sra Enf^a ele já deixou a Farpa em Janeiro de 2010, estive lá 5 anos e 2 meses. Nos últimos tempos sentia-se mais nervoso e irritado com a Farpa, pois dizia que lá não evoluia mais... e como estou reformada, fica cá em casa.”*

O «Rubi» presente na sala e sentado num sofá envelhecido de pele acastanhada, do meu lado esquerdo, interpôs a conversa:... *“ os meus colegas não evoluíam nas conversas e as rotinas já me saturavam um pouco, ...precisava de um ambiente mais calmo e agora que a minha mãe se reformou, faço-lhe mais companhia...tenho andado muito melhor, faço tudo cá em casa, vou às compras, ajudo a minha mãe na pintura da casa, ...no jardim não ajudo muito pois não tenho jeito... faço caminhadas a pé, vou ter com o meu amigo Luis... “mantenho a pintura de quadros mas como as tintas são caras, tenho parado um pouco de pintar, mas quero voltar em breve!...”*

AZUL... *“O «Rubi» está completamente independente, faz tudo sozinho e faz-me os recados todos, agora andamos com muito trabalho aqui em casa, como vê... e olha para as paredes,... “a casa tava a precisar de uma pintura, pois as paredes estão sujas do fumo da salamandra, e como a minha reforma é baixa, somos os dois a pintar a casa.*

... sei que esta ocupação lhe faz bem e a casa fica com um ar mais limpo.”

ROSA... *“Ela tem piorado em termos de doença,...tem sintomas positivos mais exarcebados e mais frequentes,... Temos andado preocupados com a situação da «Safira» na Farpa, pois ela às vezes vem muito tensa, mais irritada... conheço-a bem! Assim que ela sai da carrinha noto logo quando não está bem (...) ora fala demais, ora está cabisbaixa. Esta “falação” dela de querer constantemente falar e interromper as pessoas, torna-se muito cansativa e desgastante, pois torna-se muito apelativa (...) a nível cognitivo, ela tem vindo a esquecer o que aprendeu no ensino básico.”*

A «Safira» presente na sala e sentada num sofá de pano florido, do meu lado direito, interpôs:... *“sabe sra Enf^a eu queria voltar á escola para aprender os anos que deixei para trás, mas esqueço-me com facilidade de tudo o que já aprendi,...acha que posso voltar?*

Quanto ao **aspecto pessoal:**

VERDE... *“O «Diamante» até é cuidadoso com a sua higiene pessoal, muito asseado, toma banho todos os dias,... Descuida-se um pouco é com a barba, não gosta de a fazer todos os dias.”*

AMARELO... *“No aspecto pessoal, está igual,...mas já toma banho mais vezes por semana, só fuma na varanda respeitando o não fumar dentro da casa... pronto!...*

...tá mais gordinho! Não acha?... (A rir).

AZUL... *“ Muito melhor, mais cuidadoso consigo, menos preguiçoso, dorme bem,...tem é que caminhar muito para não se deixar engordar!*

ROSA... *“A «Safira» tem dias!...ora é cuidadosa com a higiene pessoal, ora é preguiçosa, desligando-se,... Tenho que ser eu a motivá-la, gosta de se pintar, pô colares ao pescoço, escolhe a roupa às vezes,...e está mais gordinha, a medicação abre-lhe o apetite e ela come com muita satisfação, temos o cuidado de preparar refeições mais saudáveis, como grelhados, mas...”*

A «Safira» presente, acrescentou,... *“ Gosto muito de lulas grelhadas,...mas apetece-me muito mais batatas fritas e um bom bife,... Posso comer massa e arroz sra Enf”?*

Adesão e cumprimento da terapêutica:

Os familiares, embora reconheçam os efeitos secundários de que os doentes se queixam, pressionam-nos no sentido de tomar os medicamentos pois receiam o reaparecimento de manifestações psicóticas no doente e a perturbação da estabilidade da família, consequências identificadas da não tomada da medicação.

VERDE... *“Ele tem cumprido com a medicação, mas às vezes baralha-se um bocadinho, é que ele tem medicação em SOS para as insónias, e às vezes toma a medicação da noite e não consegue dormir, ficando com insónias,...como não se lembra se tomou ou não a medicação... vai tomar!... ele sozinho gere a medicação,... mas tenho a preocupação de verificar às vezes, se toma ou não. As injeções (IM) também tem cumprido, pois se falha um dia vai logo no outro dia a seguir!... Ele sabe que tem que tomar a medicação a vida inteira: o Zeroquel e Risperdal 15/15 dias.*

AMARELO... *“É sempre ele a tomar conta da medicação e nunca falha,...nunca falha, ...só descompensou quando foi substituído o victam. Ele sabe que se falha,...anda piorzinho!*

AZUL... *“Ele tem cumprido bem com a medicação, é ele que toma conta, sabe os horários todos e tenta não falhar!*

O «Rubi», olhando para a minha pasta (congresso SPSM), fazendo publicidade ao Risperdal, salientou:... *“ Também tomo essa medicação e faz milagres”!*

ROSA... *“Ela tem cumprido sempre com a medicação, pois sou eu que a preparo e lha dou,...pois ela baralha-se um pouco com o que tomou ou não tomou”.*

Consultas médicas de psiquiatria:

Os familiares confirmam, de uma forma geral, que os doentes aceitam ir às consultas, e que o fazem com a regularidade determinada e que, aceitam serem acompanhados pelas respectivas famílias, excepto um doente que vai às consultas sózinho, o «Rubi».

VERDE... *“Ele não tem faltado nunca às consultas, pois eu estou sempre a lembrar-lhe... Acho é que ele anda sempre a mudar de médico (psiquiatra) lá na Farpa e isso não é bom!...a mudança não lhe faz nada bem!...sentimos isso!*

AMARELO... *“Temos cumprido sempre com as consultas, nunca faltamos, nem podemos faltar!...mas são demasiado caras, gostava de mudar para um psiquiatra de cá, mas o Dr de Lisboa e a psicóloga não me aconselharam.*

AZUL e «Rubi»... *“Temos ido às consultas de psiquiatria aqui no hospital, agora é a Dra xxxx,...cubana que nos segue, gosto muito dela, é simpática,...diminuiu-me a dose da sertralina pois como ando melhor!... Tenho é muitas dores nos ossos (articulações), pois já fiz 48 anos.”*

Nas suas afirmações subentende-se uma atitude de dependência, reconhecimento da necessidade de seguir os conselhos médicos para evitar o pior, mas, simultaneamente, também de insatisfação motivada pela incapacidade dos profissionais para ajudarem a compreender o que se passa com o doente:

ROSA... *“Fomos á consulta de rotina em Março/10 e temos ido +- de 3/3 meses, pois os médicos envolvidos (psiquiatras, neurologistas e psicólogos), ainda não chegaram a um diagnóstico conclusivo (estão constantemente ajustar a medicação psiquiátrica e a fazer novos exames), o que nos trás alguns dissabores e desintendimentos! (...) a neurologista que acompanha a «Safira», já lhe fez uma colheita de tecido cerebral e inclusivé enviou para os EUA para análise, para se esclarecer um diagnóstico e o resultado já veio,... “ Mas mesmo eles têm alguma indefinição, mas garantem que é um problema cerebral a nível mitocondrial”.*

3.1.2 – Módulo – (resolução de problemas: lidar com as crises e recaídas)

Todas as quatro famílias intervencionadas conseguem “prever” o início de uma crise psiquiátrica à medida que a doença se agrava, e estão mais despertas para os sinais precoces que antecedem as recaídas, vejamos:

VERDE... *“Sei que hoje estou mais desperto para reconhecer alguns sinais de crise, pois como já são muitos anos a viver com ele, vou-me apercebendo e recordo-me dos exemplos que deu no Guia que nos entregou, (...) sim, noto logo na cara dele, começa*

a fazer caretas, a rir-se muito sem causa aparente e a fazer disparates! (...) noto logo, mas ele nunca descompensou completamente. Nunca teve crises que precisasse de ser internado,... Isso não!

Teve só uma crise grande que precisou de internamento, mas foi há 7 anos, desde que está na Farpa nunca mais teve crises, (...) “tive que aprender a lidar com as crises! E, então?... Eu agora também estou menos tempo em casa, ou estou em casa da minha namorada ou vou para a pesca,...ele acaba por ficar sozinho, pois apesar de o convidarmos ele nunca quer ir á pesca, (...) aceita bem ficar sozinho, não se importa...pois vou para a pesca muito cedo! Muito cedo mesmo... se vou ao mar saio ás 5/6h da manhã e ele não quer ir a essas horas, pois além de ser cedo, ele faz medicação para dormir e a essa hora ainda dorme, se vou á barragem saio ás 16h da tarde, e ele também não quer ir.”

AMARELO:... *“O «Topázio» teve uma pequena recaída em Junho 2009, comecei aperceber-me quando ele deixou de comer,... e não tinha vontade de ir á Farpa, ... Mas nunca foi agressivo e ele soube queixar-se, (...) ás vezes passa, mas desta vez, encaminhei-o logo para o médico (como explicou), fomos logo assim que telefonamos ao Dr, (...) acho que o meu filho teve esta recaída por não ter tomado o victam, pois o victam esteve esgotado e o Dr substitui-o por outros, que já não me recordo. ... e foi só por isto!...pois fui eu gastar 128 euros de consulta, ...só por isto!... nós somos mães, mas também somos médicos! ... “ Fui gastar 128 euros mas soube perfeitamente porque é que ele descompensou,...foi só por isso, mais nada... o victam estava esgotado nas farmácias e ele substitui-o por outro e deu-lhe essa crise...mas felizmente não precisou de internamento,...isso não!... Só estive internado quando foi descoberta a doença.”*

Ficamos muito triste e aborrecidos com as crises, enervo-me muito, sinto ás vezes incapacidade para resolver as coisas... pois ninguém fica bem,...não é?

AZUL... *“Conheço muito bem o «Rubi», assim que ele começa com certos sinais sei logo que não está a ficar bem, e mando-o ir ter com a Dra psiquiatra ao hospital... há alguns anos que não tem crises, pois toma a medicação certinha, anda calmo e não se irrita. Perante as crises tento não enervar-me muito.”*

«Rubi» acrescenta... “há 10 anos que não tenho crises, nem ouço vozes na minha cabeça, ...mas ainda hoje tenho percepções que já estive naquele lugar, estas percepções ás vezes são sinais que não está bem a minha cabeça e tento logo pensar noutras coisas”.

ROSA... “Ela tem tido algumas crises/recaídas essencialmente quando estão a fazer o reajuste da medicação, este último ano já teve várias crises, mas não foi necessário internamento, mas o desgaste é enorme... a «Safira» tem oscilações de humor e muitas fobias, tem fobias de tudo...”

A «Safira» presente na sala e sentada do meu lado direito, interpôs:... “ Tenho fobia social como vem nos livros,... há dias fomos passear (c/família), a Aveiro e fomos ao pé do mar, mas eu não saí do carro porque já estava com stress... tenho muito stress/medo, um sentimento profundo que vem cá do peito, (...) não gosto de ir às compras, sinto-me muito mal, pois penso que estão todos a olhar para mim!(...) no dia que fiz anos a TV mostrou uma reportagem de lésbicas e homossexuais, porquê sra Enfr^a?... e todos lá na Farpa viram a televisão, mas não se referiam a mim, pois não?... Às vezes penso que os homens da TV estão a olhar para mim, a ver o que estou a fazer... e fico logo stressada, (...) ando muito baralhada da minha cabeça, pois cada um (a referir-se aos médicos: neurologista e psiquiatra) diz uma coisa diferente da minha doença, que não percebo, porque não compreendem?”

ROSA... “Como conhecemos bem a nossa filha, e há aquele 6º sentido, reconheço logo que está a desencadear uma crise... nós não lidamos bem com as crises, mas já vão fazendo parte do nosso quotidiano, pois ela apresenta fobia a tudo e em qualquer lugar pode desencadear uma crise...basta ser reprimida, mas não podemos fazer tudo aquilo que ela quer,...tem sido muito difícil...”

3.1.3 – Módulo – Treino da comunicação e expressão emocional - Afectos

Mudando-se o clima emocional no lar, é possível reduzir a taxa de recorrência (LEFF 1995; DIXON et al. 2000).

VERDE... “Procuro ter uma linguagem acessível, sem agressividade, pois sei que se for agressivo ou não lhe ligar nada, ele sente-se com isso!...fica mais cabisbaxo, e refugia-se no quarto,... Mas de vez enquanto imponho-lhe regras, pois ele por vezes fica muito preguiçoso, só quer é dormir... mas nunca de forma agressiva.(...)“a minha relação com o «Diamante» é boa, além de irmãos ele tem muito respeito por mim, e acho que sente que eu gosto dele!... Em relação à minha namorada, também esta tem uma boa relação com ele, mas ela também não está bem dentro das coisas!...sabe como é?... Mas compreende-o. O «Diamante» é muito salvaguardado na minha relação com a namorada. Ele às vezes nem vai lá para casa, só de pensar que está a

atrapalhar alguma coisa,...Eu já lhe disse que se não te quizessemos lá em casa, não ias para lá... “sei que também tenho alguma dificuldade em demonstrar o quanto gosto e me preocupo com ele,... Não sou de andar sempre aos beijinhos!

AMARELO:... *“Sabemos que comunicar é muito importante, mas às vezes exprimimo-nos pouco, tento ser mais branda com ele, nunca lhe levanto a voz (...) acho que temos sido uma família muito unida, pois vivemos só para nós os três,...o meu maior apoio é o marido. (...) o meu filho foi sempre mais amigo meu do que do pai! (...) quando ele chega a casa...nós habituamo-lo a dar sempre um beijo ao pai e ele chega e vai dar-lhe um aperto de mão, o meu marido detesta esta reacção e dá-lhe dois beijos e chama-o à atenção, mas ele fica indiferente!... Não percebemos!...não sabemos se é por ser homem!... Não sabemos! Pois a mim dá-me beijos e é muito meiguinho. Tentamos cumprir os 10 mandamentos de ternura e compreensão que nos ensinou, mas não é fácil, (...) ele é muito tímido e de poucas falas, raramente se rí”.*

AZUL... *“Agora que estou reformada tenho mais tempo para o meu filho, e acompanho-o mais, conversamos muito os dois, ele está muito melhor, mais autónomo e mais calmo. Sei que tenho um apoio muito grande da minha família, somos todos muito unidos,...se sentem que há alguém com dificuldades tentam logo ajudar e apoiar...” como foi o caso do aparecimento cancro mama na minha filha mais nova,...sofri muito,... Pois já perdi assim dois familiares próximos mas ultrapassei isso! O «Rubi» acrescenta... “eu aqui em casa tou calmo, pois na Farpa já me irritava e depois vinha para casa muito nervoso, e descarregava na minha mãe, sem culpa...agora falamos mais calmamente e sem levantar a voz... na doença da minha irmã fui eu também que lhe dei apoio.”*

AZUL... *“Não tenho dificuldades em expressar esses sentimentos,... Mas ainda noto que o «Rubi» tem muitos ciúmes das irmãs, mas já vou aprendendo a lidar com isso.”*

ROSA... *“Como estou reformada passamos mais tempo juntas, ela está demasiado dependente de nós e vai conosco para todo o lado,... Nas conversas que estabelecemos com ela, tentamos falar sem agressividade e de forma como nos informou,...ela não é agressiva a falar, embora não fale pausadamente, “atropela as palavras”, é muito impulsiva, não quer parar de falar,... Mas é muito meiguinha, afectuosa, abraça-me constantemente,...quer sempre dormir comigo, pois sente-se mais protegida...”*

Ocupação de tempos livres:

VERDE... *“Tempos livres juntos é raro, pois ele não quer ir comigo á pesca, pois vou muito cedo,...e ele não vai porque não quer! (...) caminhadas? Não vai, antes iam para o Tejo brincar, mas agora não vai... é muito preguiçoso, não quer fazer qualquer exercício físico. Os tempos livres lá em casa passa-os a ver TV, ouvir rádio,... Ler ele não gosta, (...) este ano quero ir 4 dias de férias para o Algarve com a minha namorada, mas ele não quer vir conosco, pois preocupo-me mais, quando o deixo sozinho em casa e os meus «sogros» não ficam com ele, não tem condições...”*

AMARELO:... *“ Só dias de folga e fins de semana é que estou mais tempo com o meu filho, ele passa muito tempo sozinho no quarto a ver tv, ouvir música em altos gritos... nas férias aceita ir 1 ou 2 dias para a praia que adora, mas pouco tempo.”*

AZUL:... *“ Tenho lido muito, adoro ler, ver tv e visito os meus amigos,...fui-me também inscrever-me na universidade Sénior cá em Santarém para ocupar também o tempo e os meus filhos deram-me muita força... estou muito motivada e receptiva.”*

O «Rubi», acrescenta: ... *“eu não gosto nada de ler, mas adoro pintar, ouvir música e caminhar a pé e fumo 1 cigarro de h/h, mantendo o horário da Farpa.*

ROSA:... *“Temos feito algumas caminhadas juntas,...ela gosta de ver tv, fazer desenhos e pintar telas”.*

3.1.4 – Módulo – Projectos de vida e expectativas futuras

Face ás dificuldades cognitivas, relacionais e de aprendizagem do familiar doente, a forma como perspectivam o futuro, projectos de vida, ou a perda de esperança, são também mencionados:

VERDE... *“Possivelmente ele vai continuar a viver comigo, nem estou a ver outra situação,... Pois sou a familia mais chegada dele, apesar de termos ainda pai e mais um irmão mais velho!... Estes não querem saber dele, apesar dele os visitar uma vez por outra, (...) a vida também está muito complicada e cada vez pior agora com a crise, não sei não onde isto irá parar.”...Fala-se num projecto/ construção de uma nova residência da Farpa, para eles ficarem,...um sitio melhor, mas até ver nada...ainda!*

Alguns dos familiares revelam a esperança na Reinserção Profissional, mas necessitam de ajuda na procura de um emprego para os seus familiares doentes.

AMARELO:... *“Gostariamos muito que ele tivesse uma ocupação (trabalho), mas sei que vai ser difícil, mas o facto de ir á Farpa já é muito bom!...você já viu o que era ter o meu filho aqui em casa diariamente?...eu dava em doida!,...enlouquecia! (...) tenho*

esperança na nova residência da Farpa, (...) quando for velhota, ou morrer, espero que ele fique por lá, tem mais apoio. Eu tenho bens (terrenos) que posso deixar á Farpa... penso muito nisto! Pois o «Topázio» é filho único e ninguém da família fica com ele, tenho medo do futuro do meu filho (...) apostamos tudo na Farpa.”

AZUL:... *“Sei que o meu filho tem muitas capacidades, por vezes é que, as não quer demonstrar, mas eu tento incentivá-lo. Era óptimo encontrar uma ocupação (emprego) que lhe desse outra visão de autonomia económica... se continuar assim como está melhorado, vai ficando aqui em casa comigo e ajudamo-nos mutuamente. Se ele no futuro piorar ou descompensar, conto com o apoio da Farpa e do HDS,... Mas espero que não!*

Algumas revelam medo do futuro:

ROSA:... *“O futuro da «Safira» não vai ser risonho, pois sabemos que a cada ano que passe ela piora, e as garantias da cura e do tratamento da doença são ainda uma miragem, pois há ainda a dificuldade de diagnosticar correctamente a doença dela, pois muitos médicos envolvidos, ainda não chegaram a um diagnóstico conclusivo, o que nos trás alguns dissabores e desintendimentos! (...) assim enquanto pudermos fica conosco e contamos também com o apoio da Farpa enquanto instituição,...depois talvez com o apoio da irmã. (...) sabemos que haverá muitos obstáculos no futuro para ultrapassar, mas revolta-me ver a situação que está o nosso distrito e em geral o nosso país... não há investimento a nível das instituições psiquiátricas, pois se houvesse alguém fora da instituição que lutasse com garra para haver obra feita, (referia-se à construção da nova residência da Farpa) as coisas poderiam avançar,...assim uns enrolam, outros complicam e as obras não aparecem feitas... pois é vesível a necessidade destas instituições para apoiar os doentes e as suas respectivas famílias. (...) sentimo-nos um pouco desapoitados nesse aspecto, consideramos que mais se pudera fazer do que o que se faz actualmente”.*

Estigma da doença mental:

A maioria dos familiares, dizem não dar muita importância ao estigma da doença mental, pois não sentem isso como factor incomodativo, mas que já sofreram.

VERDE:... *“Não sofro com isso!... Sei que tenho que encarar as coisas como elas são,... o facto do meu pai ter abandonado a casa, foi o que mais me marcou, mas já lá vão muitos anos, (...) a alguns anos atrás assistia-se mais, havia mais estigma da doença mental, agora acho que a sociedade está a mudar. Já conheço o «Diamante» há muitos anos e sei que ele é assim...”*

AMARELO:... *“Já ultrapassamos muita coisa, também saímos pouco ou nada,...temos pouca vida social,... Sinto que o nosso país não aceita estes doentes,...quem é doente não presta!... A minha família e essencialmente a do lado do meu marido, colocaram-nos um pouco de parte,...não há apoio nenhum, nem quem diga: - o «Topázio» tá bom? Tá melhor?... de vez enquanto lá choro! E nessas horas só tenho apoio do meu marido”.*

AZUL:... *“ Não sinto o estigma da doença mental, pois sempre a minha família nos apoiou e na comunidade nunca senti diferença por ter o meu filho assim...”*

ROSA:... *“ Quanto ao estigma, não nos importamos com isso, pois quem nos aceitar, tem que aceitar também a «Safira», não nos separamos dela, somos uma família unida que tem que ser aceite como é:...com doença ou sem doença!(...) a nível da restante família (tios, primos), sei que não podemos contar com eles, pois é lógico que se afastariam se lhes pedisse para ficarem com a «Safira». Sei o que isso é... e a minha família não foge á regra!*

Suporte social - Relação com a Associação–FARPA:

Segundo CASSEL E COBB (1976), o suporte social fornecido pelas redes sociais, reduz o isolamento e aumenta a satisfação de viver das pessoas. É descrito como sendo a informação de que o indivíduo é amado, estimado e valorizado pelos membros da sua rede social e funciona como um amortecedor de stress com capacidade de proteger de estados patológicos e prevenir a doença mental.

É difícil optar pelo tratamento na comunidade sem considerar as famílias dos doentes como agentes terapêuticos. Mas para poderem ajudar, as famílias precisam de assistência e apoio. Pois se as famílias não receberem atenção devida, a reinserção do doente na comunidade torna-se mais difícil.

Sendo assim, BARROSO et al (2005), referem que as avaliações dos programas de saúde pública comunitária serão incompletas, enquanto não considerarem a participação dos familiares como cuidadores e a sobrecarga resultante desse papel. O reconhecimento da sua importância, das suas contribuições e das dificuldades que enfrentam constitui um passo decisivo para o desenvolvimento de políticas públicas e práticas de atendimento comunitário sensíveis às necessidades da população, tais como implantação de grupos psicoeducativos, visitas domiciliárias mais regulares e ajuda no desenvolvimento de estratégias na sobrecarga.

Pois, auxiliar os familiares constitui um aspecto importante a ser integrado nos programas de saúde mental, a fim de contribuir para uma melhor qualidade de vida desses familiares e para a melhor reinserção social dos doentes.

Nas entrevistas, em geral todos os familiares, revelaram boa relação com a Associação de Familiares e Amigos do Doente Psicótico - Farpa, ressalto:

VERDE... *“Eu vou á Farpa poucas vezes, não tenho tempo nem horário... confesso que a Farpa lhe faz bem...e ele gosta de lá estar... só é pena é ter-se de pagar! infelizmente é assim. Eu até não pago muito, pois a segurança social comparticipa com uma parte, ...mas como ganho pouco, tudo faz falta!...”*

AMARELO... *“Nós temos uma relação positiva com a Farpa, pois sentimos muito apoio,... “eu acho que o «Topázio» gosta muito de de andar na Farpa...nunca falta! Só uma vez é que, ...de manhã levantei-me e vejo a porta do quarto dele fechada e digo assim: - então filho hoje não fos-te para Farpa? E diz-me ele, - não mãe, dói-me a cabeça! Eu convenci-me, e disse-lhe toma 1 comprimido para dor cabeça, - não mãe!...deixa tar! Depois liguei para a Farpa para dizer que ele não ia por ter dor de cabeça,... Mas mentiu-me! Pois fui trabalhar e o meu marido é que me contou, pois a ele, contou a verdade,...Pai não fui á Farpa, porque ás vezes os outros também não vão!”*

AZUL:... *“Adorei a Farpa, pois sem dúvida foi ela que me ajudou na doença do meu filho e mesmo durante a minha doença oncológica (neoplasia da mama) enquanto estive internada. Ele esteve lá 5 anos e 2 meses, foi sem dúvida uma mais valia para a minha família,...ele continua a manter contacto com a Farpa, vai lá visitar os colegas e sempre que for preciso sei que posso contar com a Farpa.... Ele aprendeu lá muita coisa e acima de tudo foi no período que eu trabalhava e ia para o trabalho descansada pois sabia que ele ficava bem entregue,...agora que estou reformada e ele está muito melhor e independente, ficamos os dois cá em casa e ajudamo-nos um ao outro...”*

Diz o «Rubi»:... *“Gostei muito da Farpa, mas já chegou! já estou muito independente e preciso de fazer a minha vida sózinho...”*

ROSA:... *“Esperamos contar com o apoio da Farpa enquanto instituição, mas existe uma incompatibilidade com a direcção da Farpa em relação a aceitação da doença da minha filha, pois a directora afirma que ela tem Esquizofrenia, quando o diagnóstico da doença dela é: uma doença degenerativa mitocondrial primária (psicose orgânica). Soube que chegaram a ligar directamente para a médica*

psiquiatra dela a confirmar o diagnóstico,... Sei que existem sintomas idênticos em todas as psicoses, (...) sinto que há uma não-aceitação do diagnóstico da minha filha.” A «Safira» presente, acrescentou:... “ A directora não me compreende bem, não entende a minha doença, diz que tenho Esquizofrenia, e eu ando muito baralhada da minha cabeça...”. Vemos que a dificuldade de diagnóstico exacerba o sofrimento psíquico do doente e, conseqüentemente o dos familiares.

Em suma: todas as famílias intervencionadas que aceitaram participar na avaliação de *follow-up* conduzida sensivelmente um ano e meio após a implementação do programa de psicoeducação, quando indagadas sobre as principais lembranças que tinham do programa, decorridos dezasseis meses após o seu término, todas fizeram referências positivas ao programa de que foram sujeitas.

No capítulo seguinte verificaremos como.

CAPITULO IV

1 - SÍNTESE E DISCUSSÃO ENTRE AS DUAS INTERVENÇÕES (I E II) - FOLLOW UP

Sem dúvida, um foco terapêutico muito explícito nestas Intervenções I e II é o da **promoção e valorização** dada à família, mostrando, que ela é um dos elementos do sistema de suporte com o qual o doente conta, e é a “célula” de todo o sistema familiar, o que exige a contínua interação das famílias com os outros “actores” deste sistema: a equipe multidisciplinar, os amigos, a família alargada e a comunidade.

A importância e valorização dada à família na comunidade, é já há muito tempo, reconhecida pela OMS, pois “ - *Envolver as comunidades, as famílias e os utentes e proporcionar cuidados na comunidade* ”, são acções recomendadas pela OMS no seu Relatório Mundial de Saúde Mental (2001), de modo a despertar a consciência do público e dos profissionais para o real ónus das perturbações mentais e os seus custos em termos humanos, sociais e económicos e proporcionando uma nova maneira de compreender as perturbações mentais, oferecendo uma nova esperança aos doentes mentais e às suas famílias em todos os países e todas as sociedades.

Com a criação de serviços de *cuidados continuados integrados de saúde mental* (DL nº 8/2010) pretendeu-se também dar apoio aos doentes com perturbações mentais, e suporte às suas respectivas famílias, permitindo assim dar a conveniente resposta às recomendações do relatório sobre saúde no mundo - *Saúde mental: nova concepção, nova esperança, 2001: Proporcionar atenção na comunidade* - “A atenção baseada na comunidade tem melhor efeito sobre o resultado e a qualidade de vida das pessoas com transtornos mentais crónicos do que o tratamento institucional.”

Também CALDAS DE ALMEIDA (1997) e GONÇALVES-PEREIRA (2006), referem que o internamento continua a consumir a maioria dos recursos (83%), quando toda a evidência científica mostra que as intervenções na comunidade, mais próximas das pessoas são as mais efectivas e as que colhem a preferência dos utentes e famílias.

Ainda outra das acções também recomendadas pela OMS no seu Relatório de Saúde Mental (2001), é: - *Monitorizar a saúde mental na comunidade*. Pois, a monitorização é necessária para verificar a eficácia dos programas de prevenção e tratamento de saúde mental e, além disso, fortalecer os argumentos a favor da dotação adequada de recursos.

Assim sendo e referenciando a mesma organização, os serviços de saúde mental devem ser prestados na comunidade, fazendo uso de todos os recursos disponíveis.

Ao avaliar a eficácia do programa – follow- up (Intervenção II), desenvolvido por mim aquando da intervenção I, e contribuindo para a monitorização da saúde mental das quatro famílias deste estudo, que foram sujeitas a intervenção na comunidade, através da visita domiciliária e aceitaram participar na avaliação de *follow-up* conduzida sensivelmente um ano e meio após a implementação do programa de psicoeducação, e face aos objectivos estabelecidos nesta intervenção, parece-nos que os dados recolhidos nesta fase, são esclarecedores sobre o tipo de conhecimentos, vivências, sentimentos e emoções no quotidiano com os familiares doentes.

Diante de toda a abordagem realizada, percebe-se que as repercussões de uma psicopatologia crónica no seio familiar são intensas. A carga imposta a estas pessoas e às suas famílias em termos de sofrimento humano, incapacidade e custos económicos é tremenda. Diante dos depoimentos revelados pelas famílias nas intervenções I e II, são evidentes o desgaste, as tensões, os custos e os conflitos causados pelo convívio com uma pessoa mentalmente perturbada, constituindo estes, os maiores problemas e dificuldades que a família enfrenta. Vejamos:

AMARELO (...) *“Fui gastar 128 euros mas soube perfeitamente porque é que ele descompensou,... Ficamos muito triste e aborrecidos com as crises, enervo-me muito, sinto às vezes incapacidade para resolver as coisa... “ele não tem objectivos, não tem uma motivação... vive por viver”;*

ROSA (...) *“Fica sem energia, baba-se muito, ou ... pelo contrário fica muito desinibida, agressividade oral, ciúmes de toda a gente,... Tem fobias a tudo ...e sabemos que a doença, vai piorando com a idade”.*

VERDE... *“Fica muito preguiçoso, só quer é dormir (...) “não sabe gerir nada”*

AZUL... *“...Pois a sobrecarga da doença além de ser monetária (gasto uma quantia razoável) é essencialmente psicológica, gerando stress”.*

O depoimento destas famílias demonstraram o quanto elas necessitam de apoio e acompanhamento e a minha contribuição através da intervenção unifamiliar com aplicação do programa de psicoeducação às famílias do doente psicótico, baseado no modelo de Falloon, juntamente com um regime terapêutico adequado e regular,

Revelou: - Na fase de avaliação de follow up: - **Resultados Positivos**, apesar de FADDEN (2009) em Lisboa, ao referir-se às Guidelines of Schizophrenia – UK (2005), que a visualização dos resultados só se fará sentir com intervenções superiores

a 10 sessões e mais de 6 meses de intervenção e neste contexto, como referi anteriormente a duração da intervenção I, foi apenas de nove semanas (sensivelmente 2 meses) e de 6 sessões por família.

Apesar desta limitação de tempo, e não escondendo certo orgulho e contentamento pela minha intervenção unifamiliar, todas as quatro famílias intervencionadas quando indagadas sobre as principais lembranças que tinham do programa de psicoeducação, todas elas fizeram Referências Positivas ao programa, incluindo:

- **Valorizar a minha disponibilidade e o local das sessões – ser o Domicílio;** quero ressaltar que esta técnica de intervenção (VD), foi inovadora a nível do Distrito de Santarém, pois foi a 1ª vez que foi usada como técnica de intervenção a nível da comunidade/família em contexto do doente psicótico e considerada uma mais valia para a própria Associação – **FARPA**.

AMARELO... *“Só o facto de você se deslocar cá a casa, já foi muito positivo e agradecemos-lhe por isso!”*

ROSA ... *“Valorizamos a sua disponibilidade e interesse em vir cá a casa.”*

AZUL:... *“Você a vir cá a casa, é mais pessoal, mais acolhedor, fica-nos a conhecer melhor, abrimo-nos mais, falamos daquilo que nos vai na alma... e não nos temos que deslocar, alterar rotinas,...só vejo vantagens.”*

- **Compreender melhor os aspectos físicos, psíquicos e sociais da doença;**

VERDE... *“ tem tido uns dias melhores outros piores (ficando mais preguiçoso!)*

AMARELO... *o «Topázio» tem andado benzinho!...não o acho pior!... Embora continue a ter dificuldade em relacionar-se com os outros, isola-se muito no quarto, sempre deitado em cima da cama a ouvir música,... Sempre às escuras”.*

- **Adquirir conhecimentos da doença e tudo que a envolve;**

AZUL... *“ Sermos elucidadas e estarmos mais despertas para determinadas situações que possam acontecer, é sem dúvida um alerta para melhor conhecermos a doença e saber lidar com ela”.*

AMARELO:... *“Tento incentivar e valorizar mais os progressos do meu filho,...sei que ainda o superprotejo, mas...custa-me,...ele é o meu único filho!*

- **Receber apoio frente a dificuldades (lidar com as crises e recaídas);**

AMARELO:... *“ Gostei muito de saber como actuar e proceder perante uma recaída (crise), ...pois não fazia ideia que eram esses passos, que devíamos seguir”*

ROSA... *“Nós não lidamos bem com as crises, mas já vão fazendo parte do nosso quotidiano, pois ela apresenta fobia a tudo e em qualquer lugar pode desencadear*

uma crise...basta ser reprimida, mas não podemos fazer tudo aquilo que ela quer,...tem sido muito difícil”.

➤ **Desabafar e esclarecer dúvidas;**

ROSA... *“Não percebemos bem, ... quais foram as causas concretas da psicose dela, pois a indefinição dos médicos que a acompanham também nos traz, alguma ansiedade.”*

AMARELO... *“ não percebemos!...não sabemos se é por ser homem!... não sabemos”.*

➤ **Aprender a lidar melhor com o familiar doente e compreendê-lo;**

VERDE... *“Procuro ter uma linguagem acessível, sem agressividade, pois sei que se for agressivo ou não lhe ligar nada, ele sente-se com isso!...fica mais cabisbaxo, e refugia-se no quarto”.*

AMARELO ... *“Os maiores problemas são a nível social e a falta de apoio, pois muitas vezes queremos ir visitar os avós ou a outro lado qualquer passear e ele não quer.”*

➤ **Aprender a lidar com uma mesclânia de sentimentos e emoções (afectos);**

VERDE... *“sei que também eu, tenho alguma dificuldade em demonstrar o quanto gosto e me preocupo com ele,... Não sou de andar sempre aos beijinhos!*

➤ **Reduzir ou aliviar os níveis de stress, ansiedade e tensão familiar;**

AMARELO... *“ Você já viu o que era ter o meu filho aqui em casa diariamente?...eu dava em doida!...enlouquecia!*

ROSA... *“Esta “falação” dela de querer constantemente falar e interromper as pessoas, torna-se muito cansativa e desgastante.”*

➤ **Reduzir as atitudes críticas dos familiares para com o doente;**

Ao educar os membros da família, informando-os de que a falta de motivação, a apatia, o isolamento, o afecto restrito, o desleixo, embora não aparentem constituir os sintomas centrais da esquizofrenia, são parte integrante desta psicopatologia, e espera-se que um melhor entendimento por parte dos familiares deste e de outros aspectos da doença atenuem o seu comportamento crítico para com os pacientes.

AMARELO... *“Ele passa muito tempo sozinho no quarto a ver tv, ouvir música em altos gritos... sempre às escuras,...sempre (...) tento ser mais branda com ele, nunca lhe levanto a voz.”*

VERDE... *“Procuro ter uma linguagem acessível, sem agressividade, pois sei que se for agressivo ou não lhe ligar nada, ele sente-se com isso.”*

➤ **Destigmatizar a doença mental;**

ROSA... “ Quanto ao estigma, não nos importamos com isso, pois quem nos aceitar, tem que aceitar também a «Safira», não nos separamos dela, somos uma família unida que tem que ser aceite como é:...com doença ou sem doença,...mas.. é lógico que se afastariam (tios e primos) se lhes pedisse para ficarem com ela.”

AMARELO... “Sinto que o nosso país não aceita estes doentes,...quem é doente não presta!... A minha família e essencialmente a do lado do meu marido, colocaram-nos um pouco de parte.”

VERDE... “Não sofro com isso!... “o facto do meu pai ter abandonado a casa, foi o que mais me marcou.”

➤ **Abstraír certos mitos e crenças acerca da doença;**

AMARELO... “Só o facto de saber que a doença não é de todo hereditária, ... já nos deixa aliviados”

ROSA... “Ela não é agressiva,... é muito meiguinha, afectuosa, abraça-me constantemente, ...quer sempre dormir comigo, pois sente-se mais protegida.”

➤ **Compreender que aquilo que estão a sentir em determinadas situações é normal;**

AZUL... “ Muitas vezes sinto raiva! ... raiva de ter um filho assim!... E pergunto-me porquê eu?”

AMARELO... “Ficamos muito triste e aborrecidos com as crises, enervo-me muito, sinto às vezes incapacidade para resolver as coisa.”

➤ **Valorizar mais a comunicação e expressão de afectos, como factores facilitadores na prevenção de recaídas;**

AZUL:... “Agora que estou reformada tenho mais tempo para o meu filho, e acompanho-o mais, conversamos muito os dois, ele está muito melhor, mais autonomo e mais calmo.

VERDE... “Essencialmente, dou mais importância ao diálogo e tento ser menos áspero,...sei que ele não tem culpa!

AMARELO... “ Tentamos cumprir os 10 mandamentos de ternura e compreensão que nos ensinou, mas não é fácil... tento ser mais branda com ele, nunca lhe levanto a voz”.

ROSA... “Foram muito úteis e despertam-nos para permenores que às vezes não damos a devida importância,... Como foi o caso do «treino da comunicação e

emoções», como forma de facilitar a interação e evitar situações de conflito e crises.”

➤ **Envolver o doente nas sessões;**

ROSA... *Sabemos que a «Safira» tem um carinho muito grande, pela Sra. Enf^a, ela mesmo nos disse, pois nos dias que você cá vem, ela quer estar sempre presente para poder conversar consigo.”*

«Safira»... *”Sabe sra Enf^a eu queria voltar á escola para aprender os anos que deixei para trás, mas esqueço-me com facilidade de tudo o que já aprendi,...acha que posso voltar?... “Tenho muito stress/medo, um sentimento profundo que vem cá do peito.”*

«Rubi»... *“Precisava de um ambiente mais calmo e agora que a minha mãe se reformou, faço-lhe mais companhia...tenho andado muito melhor, faço tudo cá em casa, vou ás compras, ajudo a minha mãe na pintura da casa.”*

➤ **A “olhar” para os familiares doentes com outra visão.**

AZUL:... *“Sei que o meu filho tem muitas capacidades, por vezes é que, as não quer demonstrar, mas eu tento incentivá-lo”.*

VERDE... *“A minha relação com o «Diamante» é boa, além de sermos irmãos ele tem muito respeito por mim,... e acho que sente que eu gosto dele!*

Todas as famílias verbalizaram estarem a desempenhar alguns dos conhecimentos que aprenderam durante o programa.

A assertividade, a manifestação e aceitação de opiniões pessoais, o relaxamento, o controle da raiva e impaciência frente a situações conflituosas, a compreensão e a solução de alguns problemas foram as habilidades relatadas pelas famílias cuja prática foi mantida após o término do programa.

Das quatro famílias entrevistadas duas – (família Verde e Rosa) relataram que o familiar doente piorou sensivelmente neste último ano:

VERDE... *“Fica muito preguiçoso, só quer é dormir. Falta mais vezes á Farpa.... Ele anda sempre a mudar de psiquiatra lá na Farpa e isso não é bom!...a mudança não lhe faz nada bem.”*

ROSA... *“Ela tem piorado em termos de doença, pois sabemos que é uma doença degenerativa,...tem sintomas positivos mais exarcebados e mais frequentes, mas não foi necessário internamento, mas o desgaste é enorme.”*

E duas mencionaram melhorias – (a família Azul e Amarelo); inclusivé quero salientar a excelente recuperação e manutenção/ estável da doença por parte do doente- «Rubi», filho da família Azul que após 5 anos e 2 meses, a frequentar o fórum sócio-

ocupacional da Farpa, demonstrou não necessitar de usufruir mais do fórum, tendo assim, saído da Farpa e permanecido a tempo inteiro na companhia da mãe (cuidador informal) no seu domicílio. Quero ressaltar que esta mãe, emocionalmente e fisicamente desgastada, há precisamente 16 meses atrás, apresentava o seguinte discurso:... “ (...)“*“Uma vez que eu possuo já uma idade avançada (61 anos) e tenho também muitos problemas de saúde (cardíacos e oncológicos), ... as minhas maiores dúvidas e receios, são quanto ao futuro do «Rubi»...quando eu “faltar”, ... espero que seja a associação Farpa e os técnicos a tomarem conta dele!...espero assim, que ele se mantenha na associação Farpa e que um dia vá para uma residência.”*

Actualmente apresenta um discurso, mais positivo e facilitador de uma convivência mais calma, menos stressada e emocionalmente mais estável.

AZUL... *“Agora que estou reformada, e ele está muito melhor e independente, ficamos os dois cá em casa e vamos ajudando um ao outro,... Está muito melhor, mais cuidadoso consigo, menos preguiçoso, dorme bem,...tem é que caminhar muito para não se deixar engordar!*

A família Amarelo, realça os pequenos progressos que tem feito o filho, ao longo do ano em que terminou o programa de psicoeducação, embora mantenha um quadro geral semelhante aos anos anteriores. **AMARELO...** *“ele mudou um pouco a sua rotina,...agora tem ido ao café aqui perto de casa, todas as 6^a feiras,... Vem sempre calmo e bem disposto do café, é porque gosta de lá ir...”já toma banho mais vezes por semana, só fuma na varanda respeitando o não fumar dentro da casa.”*

Apesar da atitude global das famílias, de colaborarem com os psiquiatras, deparamo-nos com atitudes pouco dialogantes desses profissionais no sentido de as esclarecer e ajudar a perceber a doença e o doente. **ROSA...** *“apesar de haver muitos médicos envolvidos (psiquiatras, neurologistas e psicólogos), ainda não chegaram a um diagnóstico conclusivo, o que nos trás alguns dissabores e desentendimentos! É possível que essa atitude de não aproximação à família possa resultar de uma estratégia terapêutica delideradamente orientada para a autonomização do doente em relação ao seu sistema familiar. Nalguns familiares, há indicativos de uma diminuição de stress relacional, facilitando a distinção emocional entre as pessoas e concorrendo para demonstrações mais explícitas dos afectos. **VERDE...** *“procuro ter uma linguagem, sem agressividade, pois sei que se for agressivo ou não lhe ligar nada, ele sente-se com isso... acho que ele sente que eu gosto dele.” **AZUL...** *“agora que estou***

reformada, e ele está muito melhor e independente, ficamos os dois cá em casa e vamo-nos ajudando um ao outro.”

No que respeita à relação dos familiares com a Farpa, transparece das entrevistas a impressão de uma boa relação e da forte e quase dependência de apoio como rede social. Pois se as famílias não receberem atenção devida, a reinserção do doente na comunidade tornar-se-á-se mais difícil.

VERDE... *“ Confesso que a Farpa lhe faz bem...e ele gosta de lá estar.”*

AMARELO... *“Nós temos uma relação positiva com a Farpa, pois sentimos muito apoio,... eu acho que o «Topázio» gosta muito de de andar na Farpa...nunca falta!*

AZUL... *“Adorei a Farpa, pois sem dúvida foi ela que me ajudou na doença do meu filho e mesmo durante a minha doença oncológica (neoplasia da mama) enquanto estive internada.”*

ROSA... *“Esperamos contar com o apoio da Farpa enquanto instituição, mas existe uma incompatibilidade com a direcção da Farpa em relação a aceitação da doença da minha filha.”*

A Farpa enquanto associação de familiares e amigos do doente psicótico, procurou sempre manter um acompanhamento mais próximo com todas as famílias que têm um familiar doente a frequentar o fórum sócio- ocupacional da Farpa. Vejamos a opinião da directora da instituição em relação às famílias intervencionadas:

Farpa... *“Temos reuniões periódicas com todas as famílias, embora a adesão não se faça sentir como desejaria,... Pois as famílias alegam diversas razões para não comparecerem,... Temos lutado contra isso, mas não é fácil, de facto é com grande reconhecimento que valorizamos a sua disponibilidade para a visita domiciliária a estas famílias. ... é de facto uma mais valia para a Farpa.”*

A família **Amarelo...** *“é acima de tudo muito unida enquanto família nuclear, mas isola-se muito da restante família alargada, e da comunidade. O seu filho «topázio» mantém sensivelmente o mesmo estado (isola-se muito, pouca conversa, apatia...), embora tenha feito alguns progressos neste último ano (já pede desculpas, não gosta de faltar á farpa) e não tem tido recaídas.*

A família **Azul...** *“é muito preocupada, tem apoio da restante familiar alargada e é também muito unida... nós em conjunto estivemos ao longo destes dois anos a preparar a alta de regresso definitivo a casa do doente «Rubi», de facto está a dar-se muito bem com a mãe e tem-se mostrado muito independente.”*

A família **Verde**... “ Enquanto irmão do do «Diamante», tem-se mostrado muito atento, preocupado, afectuoso, incluindo a sua namorada que o tem aceitado e compreendido bem. Em relação ao «Diamante» este tem vindo apresentar um agravamento do seu comportamento (distimico, mais teimoso, mais isolado ...) esteve dois meses sem vir á Farpa (Fórum) e sem cumprir a medicação, tendo recaído, mas sem ser necessário internamento.”

A família **Rosa**... “ Tem-se demonstrado muito problemática, muito complicada (não aceitação do diagnóstico da filha, desconfiança, não aceitação de regras...) é difícil trabalharmos juntas para o mesmo objectivo. Quanto à «Safira» tem oscilações no seu comportamento, embora tenha melhorado até Março/10, com a mudança e acertos da medicação – piorou, crises mais constantes, choro, ansiedade, alucinações e agressividade oral.”

De um modo geral e face aos objectivos pretendidos nesta intervenção I (follow up), parece-nos que os dados recolhidos revelam que algumas das melhorias registadas após a intervenção I se mantiveram no tempo, demonstrando a possibilidade das famílias conseguirem adoptar e estabelecer os seus comportamentos mais positivos, evitando cada vez mais, os comportamentos negativos na sua relação com o familiar doente.

Estes dados mostraram ser coerentes com os referenciados, pelos diversos autores,^[32] que salientam que muitos estudos já realizados, deixam claro que a intervenção familiar não apenas reduz recaídas psicóticas, internamentos e má adesão à terapêutica, mas também que o contexto social e cognitivo no qual o tratamento farmacológico é realizado influencia a efectividade das medicações.

1.1 - DIFERENÇAS MAIS RELEVANTES

As diferenças mais relevantes analisadas em cada categoria (módulo) das intervenções I e II, foram esquematizadas nos seguintes quadros que se seguem.

Quadro nº5 – Módulo **Psicoeducativo** (Conhecer a doença).

FAMILIAS	INTERVENÇÃO I	INTERVENÇÃO II (Follow up)
AMARELO:	<p>... “melhorar?... Não vejo nada, ele é sempre assim. ...nada conversador, só se isola, nada lhe desperta interesse ... Ele anda assim há uns poucos de anos e não vimos melhoras nenhuma!”.</p> <p>... “o meu filho sabe que se não tomar a medicação piora, e isso ele não quer...os efeitos secundários, abrem muito o apetite e ele come sem medida.”</p>	<p>... “Tem andado benzinho!...não o acho pior!... embora continue a ter dificuldade em relacionar-se com os outros, isola-se muito no quarto,... “mas ele mudou um pouco a sua rotina, ...vai ao café, todas as 6ª feiras, e vem bem-disposto.</p> <p>... “ é sempre ele a tomar conta da medicação e nunca falha, ... Ele sabe que se falha, ... anda piorzinho!</p>
VERDE:	<p>... “às vezes fica tão em baixo que só quer é dormir independentemente da hora do dia, ... isolando-se muito”.</p> <p>... “nesta última alteração da medicação não vejo melhorias, antes pelo contrário acho que está pior”.</p>	<p>... “ estou mais dentro das coisas (situação clínica)...</p> <p>... “ noto que tem feito alguns progressos... embora poucos!</p> <p>... “ele tem cumprido com a medicação, mas às vezes baralha-se um bocadinho” ele sabe que tem que tomar a medicação a vida inteira: o zeroquel e resperdal 15/15 dias.</p>
AZUL:	<p>... há dias que não quer fazer nada cá em casa, ... “ nem sequer mudar os lençóis da cama, ... que já tem os mesmos há 15 dias.</p> <p>... alteraram-lhe a medicação para dormir e ele não se está adaptar á alteração, ficando mais “chato”...</p>	<p>... ““tem andado muito bem, ele já deixou a Farpa em Jan/10, está independente, faz tudo sozinho e faz-me os recados todos.</p> <p>... “ele tem cumprido bem com a medicação, é ele que toma conta, sabe os horários todos e tenta não falhar!</p>
ROSA:	<p>... fica sem energia, baba-se muito, atropela as palavras, ou ... pelo contrário fica muito desinibida, agressividade oral, ciúmes de toda a gente ...e sabemos que a doença, vai piorando com a idade”.</p>	<p>... “ela tem piorado em termos de doença, pois sabemos que é uma doença degenerativa, ...tem sintomas positivos mais exarcebados e mais frequentes... “ora fala demais, ora está cabisbaixa. Esta “falação” dela de querer constantemente falar e interromper as pessoas, torna-se muito cansativa e desgastante, pois torna-se muito apelativa.</p> <p>... ela tem cumprido sempre com a medicação, pois sou eu que a preparo e lha dou,...pois ela baralha-se um pouco com o que tomou ou não tomou”</p>

Quadro nº6 – Módulo – (Resolução de problemas: lidar com as crises e recaídas)

FAMILIAS	INTERVENÇÃO I	INTERVENÇÃO II (Follow up)
AMARELO:	... “teve apenas duas crises ou melhor... duas situações, que não sei bem se foram recaídas! ... “em momentos de crise, eu não faço nada... ele não deixa”; “não há muita coisa em que se possa ajudar”.	... “teve uma pequena recaída em Jun/ 2009, comecei aperceber-me quando ele deixou de comer, ... e não tinha vontade de ir á Farpa. ... “teve esta recaída por não ter tomado o victam”. ... sinto ás vezes incapacidade para resolver as coisa...
VERDE:	... “é raro ter crises”. ... “pareço calminho mas não sou! ... Sou muito stressado».	“ hoje estou mais desperto para reconhecer alguns sinais de crise, pois já são muitos anos a viver com ele, vou-me apercebendo e recordo-me dos exemplos que deu no Guia que nos deu. Nunca teve crises que precisasse de ser internado”.
AZUL:	... “desde que frequenta a Farpa, ainda não apresentou crise nenhuma, pois os técnicos dão-lhe muito apoio. ... “Eu lido com calma perante os problemas, mas confesso com uma grande revolta”.	... “há alguns anos que não tem crises, pois toma a medicação certinha, anda calmo e não se irrita”.
ROSA:	... “ontem fez uma birra, ...ela começou a gritar, com ameaças, agressividade oral, raiva e muita ...raiva! ...é desgastante”	... “ela tem tido algumas crises, no reajuste da medicação, este último ano já teve várias crises, mas não foi necessário internamento, mas o desgaste é enorme” ... “reconheço logo que está a desencadear uma crise... “ em qualquer lugar pode desencadear uma crise...basta ser reprimida” ... nós não lidamos bem com as crises, mas já vão fazendo parte do nosso quotidiano”.

Quadro nº 7 – Módulo – (Treino da comunicação e expressão emocional - Afectos)

FAMILIAS	INTERVENÇÃO I	INTERVENÇÃO II (Follow up)
AMARELO:	...“ não andamos bem, sem alegria e andamos sempre nervosos”.	... “sabemos que comunicar é muito importante, mas ás vezes exprimimo-nos pouco, tento ser mais branda com ele,... Tentamos cumprir os 10 mandamentos de ternura e compreensão que nos ensinou, mas não é fácil”.
VERDE:	... “Sou muito stressado”.	... “procuro ter uma linguagem acessível, sem agressividade,

		<i>pois sei que se for agressivo ou não lhe ligar nada, ele sente-se com isso!...fica cabisbaxo,e refugia-se no quarto.. acho que sente que eu gosto dele”.</i>
AZUL:	<i>...“ muitas vezes sinto raiva! ... Raiva de ter um filho assim!... E pergunto-me porquê eu? ... “ele sente muitos ciúmes dos sobrinhos pequenos, quando estes cá vêem a casa”.</i>	<i>...“agora que estou reformada tenho mais tempo para o meu filho, e acompanho-o mais, conversamos muito os dois, ele está muito melhor, mais autonomo e mais calmo”.</i>
ROSA:	<i>...“ fica muito desinibida, agressividade oral, ciúmes de toda a gente”. ... “tem que se sentir num ambiente simples e falar muito com ela”</i>	<i>... “treino da comunicação e emoções,como forma de facilitar a interação e evitar situações de conflito e crises... nas conversas que estabelecemos com ela, tentamos falar sem agressividade e de forma como nos informou”.</i>

Quadro nº 8 – Módulo – (Projectos de vida e expectativas futuras)

Uma acentuada dependência familiar, misto de protecção e controle, torna-se evidente como resultado da inadequação do doente para a vida social.

FAMILIAS	INTERVENÇÃO I	INTERVENÇÃO II (Follow up)
AMARELO:	<i>...“preocupa-me muito o facto de não termos ninguém para cuidar dele,(é filho único), quando não podermos ou ficarmos doentes”. ... “não tem energia para nada, não faz nada, não tem interesse por nada”.</i>	<i>... “gostaríamos muito que ele tivesse uma ocupação (trabalho), mas sei que vai ser difícil, mas o facto de ir á Farpa já é muito bom! ... ninguém da família fica com ele, tenho medo do futuro do meu filho (...)apostamos tudo na Farpa.”</i>
VERDE:	<i>... “estou muito preocupado com o futuro, ...ele quer tirar um curso de computadores, mas é complicado uma vez que ele vê muito mal, tem muitas limitações devido á falta de visão!”.</i>	<i>...“possivelmente ele vai continuar a viver comigo, nem estou a ver outra situação.” ...ele já percebeu que não pode tirar o curso de computadores”.</i>
AZUL:	<i>... “Quando eu “faltar”, ... espero que seja a Farpa e os técnicos a tomarem conta dele!...espero assim, que ele se mantenha na associação Farpa e que um dia vá para uma residência.</i>	<i>... “encontrar (emprego) que lhe desse autonomia económica... se continuar melhorado, vai ficando aqui em casa comigo e ajudamo-nos mutuamente”. Se ele no futuro piorar ou descompensar, conto com o apoio da Farpa”.</i>
ROSA:	<i>... “ Ela tem expectativas de concluir o 12º ano, e recuperar a saúde” ...“para tomar conta dela, quando não podermos, ... pensamos que ela pode contar com a Farpa e com a irmã”.</i>	<i>...“o futuro não vai ser risonho, pois a cada ano que passe ela piora, e as garantias da cura e do tratamento da doença são ainda uma miragem”.</i>

2– BENEFÍCIOS DAS INTERVENÇÕES PSICOEDUCATIVAS

Segundo BRITO (2005), as intervenções psicoeducativas para as famílias de pessoas com esquizofrenia, já detêm uma sólida base de investigação e consenso no que respeita à sua eficácia e aos seus componentes essenciais, pelo que é unânime em concordar com a sua aplicação, como rotina nos serviços prestadores de cuidados e deverá continuar a ser recomendada.

Os dados qualitativos e a evidência construída acerca dos efeitos das intervenções são pertinentes, na medida em que é importante compreender a forma como as intervenções agiram sobre o processo de doença e todo o contexto envolvente, que só foi possível através da utilização de metodologias qualitativas e de diversas técnicas como: a entrevista de relação de ajuda, questionários, observação, escuta activa, apontamentos diários, entre outras; que permitiram explorar a experiência e vivência de cada família.

Das sessões do programa de psicoeducação, destaco algumas frases do quanto foram importantes e sentidas pelas famílias, vejamos os seus depoimentos:

AMARELO... *“Só o facto de você se deslocar cá a casa, já foi muito positivo e agradecemos-lhe por isso,... pois como trabalhamos diariamente era muito difícil arranjar um dia para nos deslocarmos às reuniões... “aqui em casa sentimo-nos aconchegados e podemos falar de tudo mais à vontade... Gostei muito de saber como actuar e proceder perante uma recaída (crise), ...pois não fazia ideia que eram esses passos, ... que devíamos seguir”.... “Só o facto de saber que a doença não é hereditária, ... já nos deixa aliviados”... “ Já fomos informados da doença pelo médico, mas nunca abordamos certas coisas que a Sra. Enf.ª falou, como a importância da comunicação verbal e não-verbal”...*

VERDE ... *“ Como já lido há muito tempo com o «Diamante», ... já tive reuniões sobre como lidar com a doença ... mas acabamos sempre por aprender mais alguma coisa... “ eu tento sempre falar com ele, de uma forma mais calma, mas às vezes parece que não me ouve, e aumento a voz, ... pois também eu sou muito stressado! ... “Sei de cor, quando ele está a descompensar ... já são muitos anos a lidar com ele” ... “Gostei das sessões, só é pena que nem sempre arranjo tempo para as frequentar... pois às vezes surgem contratempos que tenho que faltar, ou marcar para outro dia.”*

ROSA ... *“Confesso que é de valorizar a sua disponibilidade e interesse em vir cá a casa, pois apesar de estar reformada, ainda exerço algumas actividades ... que me*

ocupam muito tempo”... e “desculpe se não seguimos as sessões como planeado, mas temos tantos afazeres que às vezes é difícil ... cumprirmos tudo”.... “Temos recebido muita informação acerca da doença da «Safira», mas há sempre algo a aprender”... pois ainda não percebemos bem, ... quais foram as causas concretas da psicose dela, pois a indefinição dos médicos que a acompanham também nos traz, alguma ansiedade”. ... Sabemos que é uma doença degenerativa e que vai piorando com a idade” (...) “Sabemos que a «Safira» tem um carinho muito grande, pela Sra. Enf^a, ela mesmo nos disse, pois nos dias que você cá vem, ela quer estar sempre presente para poder conversar consigo.”

AZUL ... *“ De facto gostei muito das sessões, foram interessantes, você apresentou uma linguagem simples, e clara, e o facto de você vir conversar comigo, foi-me ajudando a desabafar algumas angústias que me perturbam! ... e muitas das coisas que a Sra. Enf^a, falou, passaram-se com o meu filho, ... foram tempos muito complicados ...é mesmo emocionalmente desgastante cuidar de um esquizofrénico! ... Ainda hoje me pergunto porquê o meu filho tinha que apanhar esta doença?... E quando penso nisso sinto uma revolta tão grande! (...) “sei que hoje, estou mais preparada para enfrentar a doença do meu filho, mas ele graças a Deus está muito melhor e é bom que se mantenha assim, (...) tenho agradecer-lhe mais uma vez o facto de ser você a vir cá a casa, pois sem dúvida é mais pessoal, mais acolhedor, fica-nos a conhecer melhor, abrimo-nos mais, falamos daquilo que nos vai na alma... e não nos temos que deslocar, alterar rotinas,...só vejo vantagens.”*

Os aspectos técnicos dos diversos tipos de intervenções influem menos nos resultados do que simplesmente o facto dos profissionais terem a atitude adequada e adoptarem uma abordagem empática para o doente e família. As famílias valorizam muito, e necessitam muito, do apoio dos profissionais. E afinal, os aspectos básicos das intervenções Psicoeducativas para as famílias – apoio, orientação, partilha do esforço, informação – serão, independentemente dos modelos adoptados, aqueles que as famílias mais reconhecem e valorizam, embora os contornos técnicos sejam indubitavelmente importantes para alcançar os melhores resultados em termos de ganhos para a saúde e qualidade de vida de todos os envolvidos –BRITO (2005).

3 - LIMITAÇÕES DAS INTERVENÇÕES I e II

Referente ao período de estágio, desenvolvido na 1ª intervenção, onde planeei intervenções psicoeducativas unifamiliares baseadas no Modelo de Falloon, encontrei algumas limitações que passo a referir:

- Para alguns autores talvez o número de famílias intervencionadas fosse pequeno, mas tendo em conta a duração de estágio na Intervenção I, de apenas 9 semanas, considerei ideal as 4 famílias e não as 10 famílias (totalidade do Fórum), justificando porquê:
 - ❖ Uma vez já, seleccionados os quatro doentes psicóticos, considerei ser pertinente, também “trabalhar” as respectivas famílias *in loco*.
 - ❖ A técnica de intervenção que utilizei – Visita Domiciliária, impôs, como é lógico a realização da mesma sessão, quantas vezes o nº de famílias intervencionadas, ou seja, para as 4 famílias, realizei 24 intervenções familiares, o que me obrigaria para as 10 famílias, a realização de 60 intervenções familiares, o que para a duração do estágio seria impossível.
- A dificuldade em gerir a disponibilidade de algumas famílias, obrigando-me mesmo a alterar os dias do “contrato terapêutico” estabelecido inicialmente.
- O horário de trabalho, os afazeres domésticos ou outros e o surgimento de doenças (gripe, constipações ou outras) dos familiares, impossibilitaram ou dificultaram a realização da Visita Domiciliaria nalgumas vezes.
- A curta duração do estágio – **nove semanas**, pois são evidêntes os benefícios clínicos, referenciados na literatura, **com duração superior a 6 meses**. Também FADDEN (2009) em Lisboa, ao referir-se às Guidelines of Schizophrenia – UK (2005): - A visualização dos resultados só se fará sentir com intervenções superiores a 10 sessões e mais de 6 meses.
- O desconhecimento e preconceito sobre a doença mental são, ainda, os principais inimigos da participação/adesão familiar no processo que envolva o doente psicótico. Segundo FADDEN (2009), a adesão é maior nas sessões quando há situações concretas de crise, apresentadas pelos doentes.
- A incoerência de alguns familiares no desconforto apresentado pela presença do doente nas sessões de psicoeducação ou nas simples entrevistas de relação de ajuda, manifestada na interrupção da comunicação do doente.

4 - ANÁLISE REFLEXIVA

4.1 - Avaliação sobre competências mobilizadas e adquiridas

No decorrer da **Intervenção II** (avaliar o programa de psicoeducação – follow-up) e no que foi desenvolvido pela **Intervenção I** (intervenções de psicoeducação às famílias do doente psicótico), efectuo uma análise bastante positiva do meu desempenho em relação à intervenção nos doentes psicóticos e respectivas famílias. Tenho consciência que reforcei e fortaleci competências na área da relação, pelas pesquisas efectuadas, trabalho produzido em termos de interacções efectuadas com os doentes e ainda pela reflexão na acção.

A reflexão foi e é, indispensável para articular a experiência e o processo formativo, ou seja, o processo só poderá ter sucesso se houver possibilidade de reflectir sobre a experiência, de modo a produzir novos saberes.

A metodologia utilizada para a elaboração da reflexão foi descritiva, analítica e crítica sobre o cuidar em Psiquiatria, recorrendo por vezes ao emprego de narrativas (são histórias que reflectem os sentimentos do indivíduo a partir de sua experiência vivida, e, necessariamente, envolvem os sentidos do homem, sendo mais uma forma humana para a intervenção de acções de saúde), e descrevendo as diferentes situações vivenciadas durante o estágio profissional.

Considero o percurso efectuado ao longo destas intervenções I e II muito positivo, esforcei-me por aprender mais, recorrendo a bibliografia específica de modo a ampliar os meus conhecimentos. Orgulho-me pela forma como consegui intervir e evoluir ao longo da realização das sessões, a ansiedade inicial talvez fruto da minha inexperiência em psiquiatria, foi-se dissipando ao longo do tempo e do percurso.

Confesso que eu própria muitas vezes me surpreendi, nas sessões psicoeducativas, pela envolvimento, relação de ajuda e confiança que estabeleci com as famílias e seus familiares doentes.

Tentei sempre, que o clima relacional estabelecido entre mim e a supervisora da Intervenção I e o professor Orientador de ambas as Intervenções (I e II), fosse o melhor neste processo de ensino/aprendizagem.

Considero ter conseguido à custa das minhas capacidades, empenhamento e mobilização de saberes, o **saber estar e saber ser**, pois foram fundamentais neste processo de crescimento, afirmação e evolução. Procurei também, que ao longo deste

processo de aprendizagem/aquisição de competências, mobilizar vários saberes adquiridos ao longo do curso, permitindo-me trilhar um caminho, que a cada passo ia ficando mais firme e consistente, com o objectivo de seguir em frente. O empenho que coloquei em todas as sessões, traduziu-se nos resultados positivos que obtive.

Procurei sempre que o **Respeito** pelo valor de cada doente/família, fosse o mais nobre dos meus princípios e a **Humanização**, a marca de todas as minhas intervenções.

Para mim foi uma aquisição de competências e experiência profissional e pessoal muito importante e ao mesmo tempo gratificante, pois permitiu-me estar mais perto daqueles a quem muitas vezes a sociedade nega e fecha as portas, impedindo a reinserção social.

Também eu aprendi muito com eles (doentes e famílias), pois muitas vezes transpus o “**o outro lado do muro**” ou seja, no estabelecimento de um clima empático, senti a importância de “*sentir de dentro*” e “*estar com*”, pois na empatia o indivíduo entra dentro do mundo do utente e observa o mundo a partir do ponto de vista deste.

Sublinhando BETTINELLI et al (2001), “*quem cuida e se deixa tocar pelo sofrimento humano torna-se um radar de alta sensibilidade, humaniza-se no processo e para além do conhecimento técnico-científico, tem a preciosa chance e privilégios de crescer em sabedoria*”.

Ter presente uma perspectiva verdadeiramente holística da pessoa, é o que nos permite investir na resolução dos seus problemas. É o acompanhamento sistemático no domicílio, é o vivenciar os problemas no presente e tentar dar-lhes resposta, é o trabalhar em conjunto com os principais intervenientes, que garante resultados mais efectivos e duradouros.

Conhecer pessoas como o «Topázio, o Rubi, a Safira, o Diamante» e suas respectivas famílias ...«Amarelo, Azul, Rosa e Verde» foi muito enriquecedor. Apreciei a coragem que estas pessoas demonstram, algumas a viverem situações deveras problemáticas. Vidas árduas, cujo dia a dia é uma prova constante às suas capacidades, mas conseguem apesar de não terem sempre ajuda, seguir em frente, com coragem e muita dignidade. Na minha opinião, estes revelam-se muitas vezes os verdadeiros heróis da actualidade.

Sei que as competências adquiridas ao longo destes estágios de Intervenção, tais como:

- Capacidade de compreender o processo de saúde mental e as alterações comporta-mentais no contexto da experiência humana de saúde;

- Competências de observação e diagnóstico de situações de saúde a indivíduos, famílias e comunidade;
- Competências de planeamento de cuidados a indivíduos, famílias e comunidade;
- Competências de intervenção terapêutica dirigida a pessoas ou grupos.

Ser-me-ão úteis para a minha vida profissional e pessoal, ajudando-me a fundamentar muitas das intervenções que irei desenvolver e a afirmar a minha autonomia enquanto Enfermeira Especialista de Saúde Mental e Psiquiatria.

Em suma, considero o meu desempenho no decorrer destas intervenções muito positivo, pois o feedback com as famílias foi exemplo disso, foi notório o meu esforço e dedicação, tendo consciência que tive obstáculos pelo caminho e que continuarei a encontrá-los, mas tenho a noção que estes surgirão continuamente e só a constante transposição destes é que me irão dar suporte e permitirão o crescimento no decorrer do processo de aquisição de competências nesta área que é a **Fascinante: Saúde mental e Psiquiatria.**

Capítulo V

1 - CONSIDERAÇÕES FINAIS

- ✓ O Modelo de Falloon, há semelhança de outras intervenções psicoeducativas, reveste-se de enorme interesse na abordagem clínica da esquizofrenia e outras psicoses. Segundo GONÇALVES-PEREIRA et al (2006), o seu uso consistente traduzir-se-ia, com probabilidade, para o doente, em menos recaídas psicóticas e hospitalizações; para os familiares, em menor sobrecarga pela doença; para todos os elementos da família, em melhor funcionamento social e emocional e, desejavelmente, em melhor qualidade de vida.
- ✓ As preocupações e dúvidas do doente e da família foram no mesmo sentido: a promoção do bem-estar do doente e consequentemente da família.
- ✓ O *feedback* que se obteve por parte das famílias, foi um forte indicador de que trabalhar o bem-estar do doente e da família numa fase inicial da doença (fase de crise), pode potenciar um melhor ajustamento familiar à evolução e exigências da cronicidade da doença;
- ✓ O programa demonstrou **resultados positivos**, apesar da curta duração, pois contribuiu essencialmente para:
 - Aumentar o conhecimento acerca da doença;
 - Diminuir a ansiedade e stress sentida pelo doente/ família;
 - Gerir o stress e sobrecarga ligada ao papel do cuidador;
 - Reduzir as atitudes críticas dos familiares para com o doente;
 - Valorizar mais a comunicação e expressão de afectos, como factores facilitadores na prevenção de recaídas;
 - Valorizar a família como *co-partícipe* do tratamento/reabilitação do doente;
 - Destigmatizar a doença mental;
 - “Olhar” para os familiares doentes com outra visão.
- ✓ Tendo em conta o que vem descrito na literatura, este tipo de intervenções devem ter uma duração **superior a 6 meses**, pois serão mais evidentes, os benefícios clínicos, (menos recaídas e internamentos, menor gravidade psicopatológica global, menor gravidade da sintomatologia deficitária e

menores doses de manutenção anti psicótica) e sociais (melhor desempenho de tarefas domésticas, lazer ou trabalho). Neste Trabalho isso não foi possível, mas pensamos ser de todo interesse, que seja essa a sua duração, pois permitirá uma avaliação muito mais fidedigna, indo ao encontro do que se preconiza como ideal.

- ✓ Antes de qualquer contemplação mais “patologizante” da realidade e do comportamento, deve-se procurar valorizar intervenções e comportamentos que, dentro da normalidade, favoreçam o sucesso.

1.1 - Pensar as implicações do estudo

Se pensarmos que, neste estudo, alguns dos familiares que acompanham doentes psicóticos, apresentam algum sofrimento psicológico e emocional, com risco de desenvolver ou agravar uma perturbação mental, já existente, não nos é possível ficar sem pensar no que está por fazer e no que poderia ser feito, ou nas possíveis formas de melhorar o que tem vindo a promover-se. Tendo apenas em consideração este indicador, já se justifica equacionar implicações, no sentido de fortalecer a rede que suporta a rede do doente e respectiva família, e directa ou indirectamente, promover a qualidade de vida de todos os implicados no processo de doença. Evitando, também, custos acrescidos para a sociedade.

Repensar estratégias e prioridades de intervenção, (re) equacionar (novas) formas de apoio, reorganizar e maximizar recursos existentes, parecem ser tarefas simples perante os potenciais benefícios das medidas a implementar.

É nossa convicção que é fundamental agir, prevenindo situações-problema e favorecendo a qualidade de vida dos familiares que vivem quotidianamente a experiência de lidar com um doente psicótico, beneficiando assim, indirectamente, a qualidade de vida do doente.

1.2 - Esboço de algumas propostas futuras

Como referimos, a atenção que merecem os familiares e cuidadores informais de doentes psicóticos é crescente. Organizações relevantes na área, como é caso da OMS, apostam no apoio a esta população, implementando projectos de intervenção e de investigação de relevo, bem como pelo Plano Nacional de Saúde Mental (2007-2016) que refere, após fazer uma análise da situação em Portugal, a:

- Quase total ausência de programas de promoção/prevenção,

- Escassa produção científica no sector da psiquiatria e saúde mental,
- Reduzida participação dos utentes e familiares,
- Limitada resposta ás necessidades de grupos vulneráveis.

As dificuldades e insuficiências são, portanto, muitas, e devem ser tomadas em devida consideração.

Na actualidade, no entanto, existem também algumas oportunidades que podem ajudar a superar muitas destas dificuldades. Em primeiro lugar, *o programa de cuidados continuados integrados de saúde mental*, pode trazer finalmente à saúde mental mecanismos que permitam criar, de uma forma programada, os serviços e programas intermediários de que há muito carecemos.

Assim, parece-nos que as instituições de saúde mental e psiquiatria, beneficiariam com a implementação de programas e estratégias de intervenção, estando certos que aumentariam a qualidade e humanização dos serviços que prestam.

As acções levadas a cabo por estas instituições poderiam passar por:

- Implementar programas para cuidadores e famílias com doentes psicóticos;
- Instituir respostas de apoio terapêutico: terapia familiar, terapia uni/multifamiliar, terapias de grupo e grupos de auto-ajuda;
- Favorecer a criação de redes de suporte aos familiares e cuidadores;
- Implementar acções de apoio de cariz informativo e acções educativas dirigidas a doentes e famílias;
- Providenciar recursos que fortaleçam as competências dos doentes e suas famílias para lidar com possíveis problemas e dificuldades.

Para que estas propostas fossem exequíveis, deveriam ser sustentadas por formação e apoio específico aos profissionais que lidam directamente com doentes psicóticos e seus familiares.

Pois seria oportuno que mais programas como este, fizessem parte dos serviços disponibilizados pelas unidades de saúde mental, e que os mesmos fossem objecto de avaliação a médio e a longo prazo (*follow ups*).

O terreno de acção é vasto. É necessário quebrar diversas barreiras, mas acreditar que, com criatividade e maximizando os recursos humanos e institucionais disponíveis, podemos criar condições que permitam favorecer o bem-estar de todos.

2 - REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALVES, R. (1994) **Filosofia da ciência**. Editora brasiliense. Disponível na internet www.docstoc.com/docs/.../FILOSOFIA-DA-CI?NCIA...Alves

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 1994.

BARROSO, S.M. BANDEIRA, M. (2005) - **Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos atendidos na rede pública**. *Rev. Psiq. Clín* 34 (6); 270-277. Disponível na internet www.hcnet.usp.br/ipq/revista/vol34/.../270.html

BETTINELLI et al (2001). **Humanização do cuidado no ambiente hospitalar**. In: PESSINI, L. BERTACHINI, L. (Org). Humanização e cuidados paliativos. 3ª ed. São Paulo: Loyola. 2006. p.87-100. Disponível na internet www.saocamilo-sp.br/.../Para_compreender_a_doenca_mental.pdf

BIASOLI-ALVES, Z.M.M. **Relações Familiares**. Texto e contexto – Enfermagem, Florianópolis, v. 8, nº 2, p. 229-241, 1999b. [consulta em Dez. 2008]. Disponível na internet www.scielo.br/pdf/paideia/v18n40/04.pdf

BLEGER, J. **Psicologia da conduta**. 2.ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1989.

BRITO, M.L.S. (2005) **Intervenções Psicoeducativas para Famílias de pessoas com Esquizofrenia**. In revista portuguesa de enfermagem. Nº 5 – 2006, 15-24. Coimbra. www.esenfc.pt/esenfc/site/download.php?id_ficheiro=1841

CALDAS DE ALMEIDA [ET AL]. Relatório da Comissão Nacional para a Reestruturação dos Serviços de Saúde Mental em Portugal. Plano de Acção 2007-2016. Publicado a 12 abril 2007 – 154 p. [consulta a 7 jun. 2010]. Disponível na internet www.portaldasaude.pt/NR/.../relatorioplanoaccoservicossaudemental.pdf

CAVALHERI, S. C. **Acolhimento e Orientação à Família**. Mesa Redonda: Importância da Família na Saúde Mental, 2002. [consulta em Dez.2008]. Disponível em: <www.sppc.med.br/mesas/silvana.htm>.

CORREA, O. R. **Segredos de Família** In: NEVES, A. S. [ET AL] - **A dinâmica familiar do paciente psiquiátrico: entre a contenção e a identificação**. São Paulo: Editora Escuta 1999. [consulta em Dez. 2008]. Disponível na internet www.fundamentalpsychopathology.org/.../5.20.1.htm

CRUZ NETO, O. **O trabalho de campo** In: MINAYO, M.C.S. (1995) – **Metodologia da pesquisa** . cap.4. Disponível na internet www2.dbd.puc-rio.br/pergamum/.../0610578_08_cap_04.pdf

DESPACHO -CONJUNTO dos Ministérios da Saúde e do Trabalho e da Solidariedade n.º 407/98 - DR II Série. de 18 de Junho. [consulta em Dez. 08]. Disponível na internet. www.dgsaude.min-saude.pt/pns/vol2_334.html

Diário da República, 1.ª série — N.º 19 — **28 de Janeiro** de 2010. 257. MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Decreto-Lei n.º 8/2010 de 28 de Janeiro**

DIXON, L.B. [ET AL]. **Family interventions for schizophrenia**. Schizophrenia Bulletin. 1995.21 (4), 631-643.

FADDEN, G. (28 Janeiro 2009). **Palestra na Faculdade Ciências Médicas – Lisboa.**

FALLOON [ET AL] **Family care of schizophrenia**. 1984. New York. Guilford Press
In: - Família e intervenções para esquizofrenia: uma revisão de benefícios a longo prazo de Estudos Internacionais. *American Journal of Psychiatric Rehabilitation*, 1548-7776, Volume 3, Issue 2 , 1999 , Pages 268-290.

FALLOON [ET AL] *.Managing stress in families*. London: Routledge. 1993. **In: PEREIRA, M.G. XAVIER, M. FADDEN, G - O Modelo de Falloon para intervenção familiar na esquizofrenia: Fundamentação e aspectos técnicos**. 2006. (Por base). *Análise Psicológica* (2007), 2 (XXV): 241-255. [consulta em 26 abril 10]. Disponível na internet www.scielo.oces.mctes.pt/scielo. ISSN 0870-8231.

GLAT, R. **Uma família presente e participativa: o papel da família no desenvolvimento e inclusão social da pessoa com necessidades especiais**. Anais do 9º Congresso Estadual das APAEs de Minas Gerais, disponível em CDRom, Belo Horizonte/MG, 2004. [consulta em Dez.2008]. Disponível na internet www.eduinclusivapesq-uerj.pro.br/livros_artigos/.../familia.pdf

GLAT, R. & DUQUE, M. A. T. **Convivendo com filhos especiais: o olhar paterno**. (2003). Rio de Janeiro: Editora Sette Letras. **In** GLAT, R. - Uma família presente... Anais do 9º Congresso Estadual das APAEs de Minas Gerais, Belo Horizonte/MG, 2004. [consulta em Dez.2008]. Disponível na internet www.eduinclusivapesq-uerj.pro.br/livros_artigos/.../familia.pdf

GONÇALVES-PEREIRA, M. [ET AL]. **Intervenções Familiares na Esquizofrenia**. Dos Aspectos Teóricos à Situação em Portugal. *Acta Med Port* 2006; 19: 1-8. (por base). [consulta em Jan.2009]. Disponível na internet www.actamedicaportuguesa.com/pdf/2006-19/1/001-008.pdf.

GONÇALVEZ PEREIRA, M., XAVIER, M. (1997). **Perspectivas Actuais do Tratamento da Esquizofrenia na Comunidade**. *Acta Médica Portuguesa*, 10 (12), 885-862.

KAPLAN & SADOCK. **Compêndio de Psiquiatria. Ciência do comportamento e psiquiatria clínica.** Editora Artmed. 9ª ed. Porto Alegre (RS): Artes Médicas. (2007). ISBN:978-85-363-0763-3

KOGA, M.; FUERGATO, A.R. (1998). **Convivência com a pessoa esquizofrênica: sobrecarga familiar.** In: NASI, C.; STUMM, L. K.; HILDEBRANDT, L. M. - **Convivendo com o doente mental psicótico na óptica do familiar.** Revista Eletrônica de Enfermagem, v. 06, n. 01, 2004. [consulta em dez 2008].Disponível em [\[www.fen.ufg.br\]](http://www.fen.ufg.br) . ISSN 1518-1944.

KOGA, M. **Convivência com a pessoa esquizofrênica: sobrecarga familiar.** Ribeirão Preto, 1997. Dissertação (Mestrado). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo.

LEFF, J [ET AL].(**Familiy Work for schizophrenia: practical application.** Acta Psychiatr scand Suppl ; 2002. (407):78-82.

LEFF, J. GAMBE, C. (1995). In: OMS (2002) - Relatório sobre a Saúde no Mundo. **Saúde Mental: Nova concepção, Nova esperança, 2001.** 1.ª edição, Lisboa, Abril de 2002. Biblioteca da OMS. Disponível na net www.acs.min-saude.pt/files/2008/03/rel-mundial-sm-2001.pdf. ISBN 972-675-082-2

LEFLEY, In: MELLO, J.H.**Esquizofrenia sobrecarga do cuidador.** Psiquiatria hospitalar. Dez 1969. Disponível www.psiquiatriahospitalar.org.br/.../index.php
LÜDKE, M. ANDRÉ, M. **Pesquisa em educação: abordagens qualitativas.** São Paulo: EPU, 1986.

MATTOS, T. M. - **Visita Domiciliária.** In: **Enfermagem Comunitária.** São Paulo: Editora Pedagógica e Universitária, 1995. P.35-39.

MCFARLANE [ET AL]. In: PEREIRA, M.G. XAVIER, M. FADDEN, G. - **O Modelo de Falloon para intervenção familiar na esquizofrenia: Fundamentação e aspectos técnicos.** 2006. (Por base). *Análise Psicológica* (2007), 2 (XXV): 241-255. [consulta em 26 abril 10]. Disponível na internet www.scielo.oces.mctes.pt/scielo.ISSN 0870-8231

MELMAN, J. -**Família e doença mental.** São Paulo : Escrituras. (2002) .In: SOUZA, R. C. e SCATENA, M. C. **Produção de sentidos acerca da família que convive com o doente mental.** *Rev. Latino-Am. Enfermagem* [online]. 2005, vol.13, n.2, pp. 173-179. [consulta dez.2008]. Disponível na internet www.eerp.usp.br/rlae . ISSN 0104-1169.

MINAYO, M.C.S. (1995) . **Metodologia da pesquisa** . cap.4. Disponível na internet www2.dbd.puc-rio.br/pergamum/.../0610578_08_cap_04.pdf

MINISTERIO SAÚDE - **Relatório da Comissão Nacional para a Reestruturação dos Serviços de Saúde Mental em Portugal.** Plano de Acção 2007-2016. Publicado a 12 abril 2007 – 154 p. [consultado a 7 jun. 2007]. Disponível na internet www.portaldasauade.pt/NR/./relatorioplanoaccaoservicossaudemental.pdf

MORENO, V. **Vivência do Familiar da Pessoa em Sofrimento Psíquico.** 2000. p. 173. Tese (Doutorado), Escolas de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. **(Por base).** [consulta em Dez. 2008]. Disponível na internet www.scielo.br/pdf/icse/v5n9/19.pdf

OLIVEIRA, M. B.; JORGE, M. S. B. **Doente Mental e a sua relação com a família.** In: NASI, C.; STUMM, L. K.; HILDEBRANDT, L. M. - **Convivendo com o doente mental psicótico na óptica do familiar.** Revista Eletrônica de Enfermagem, v. 06, n. 01, 2004. [consulta em dez.2008]. Disponível em [www.fen.ufg.br]. ISSN 1518-1944.

OLIVEIRA (1998). In: NASI C, S. LK, HILDEBRAND, LM. **.Convivendo com o doente mental psicótico na ótica familiar.** Rev Eletr Enferm [periódico da internet]. 2004 [acesso em 2005 Abr 22]; 6(1): [9 p.]. Disponível em: http://www.fen.ufg.br/revista/revista6_1/f6_mental.html.

OMS. **Relatório sobre a saúde no mundo. Saúde Mental: Nova concepção, Nova esperança, 2001.** 1.^a edição, Lisboa, Abril de 2002. Biblioteca da OMS. (Classificação NLM: WA 540.1). [consulta em Jun.2010]. Disponível na net www.acs.min-saude.pt/files/2008/03/rel-mundial-sm-2001.pdf. ISBN 972-675-082-2

PEREIRA, M.G. XAVIER, M. FADDEN, G. . **O Modelo de Falloon para intervenção familiar na esquizofrenia: Fundamentação e aspectos técnicos.** **(Por base).** *Análise Psicológica* (2007), 2 (XXV): 241-255. [consulta em 26 abril 10]. Disponível na internet www.scielo.oces.mctes.pt/scielo. ISSN 0870-8231.

PHANEUF, M. (2005). **Comunicação, Entrevista, Relação de ajuda e Avaliação.** Lusociência – Edições técnicas e científicas. ISBN: 972-8383-84-3
PILLING, S. E. [ET AL] . **Psychological treatments in schizophrenia: I. Metaanalysis of family intervention and cognitive-behaviour therapy.** *Psychological Medicine*, 2002. 32, 763-782.

Plano Nacional de Saúde Mental 2007-2016 -Aprovado na Resolução do Conselho de Ministros n.º 49/2008. Versão original em: <http://www.acs.min-saude.pt/2008/01/18/plano-accao-servicos-de-saude-mental>. [Consulta a 7.jun.10]. Disponível em Jul/2008 na internet do Alto Comissariado da Saúde: <http://www.acs.min-saude.pt>. ISBN 978-989-95146-6-9

POLIT DF, HUNGLER, BP. **Fundamentos de pesquisa de enfermagem**. 3 ed. Porto Alegre (RS): Artes Médicas; 1995.

ROLLAND. **Rumo a uma tipologia psicossocial da doença crônica e potencialmente fatal**. *Fam. Sistema Med*, (1984) . 2: 245-262.

SEQUEIRA, C. (2006). **Impacto da Doença Mental no Familiar Cuidador**. In: Unidade de Investigação em Saúde e Qualidade de Vida (Eds.), Livro de actas do II Congresso Saúde e Qualidade de Vida. Porto: ESEnf. SJ., pp. 19-22.

TAYLOR, C. M. **Fundamentos de Enfermagem Psiquiátrica de Mereness**. 13. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1992. **in** : MORASKI, T. R.; HILDEBRANDT, L. M. – As percepções da doença mental na óptica de familiares de pessoas psicóticas. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, v. 07, n. 02, p. 195 - 206, 2005. [consulta em Dez.2008]. Disponível em <http://www.revistas.ufg.br/index.php/fen>

VAUGHAN, B. (2004). **A educação do paciente na terapêutica de enfermagem In: LOPES, J. M. Os Clientes e os Enfermeiros: Construção de Uma Relação**. *Rev. esc. enferm. USP* [Online]. 2005, vol.39, n.2, pp. 220-228. Disponível na internet <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342005000200013&lng=en&nrm=iso>. ISSN 0080-6234.

VENÂNCIO, ATA (1993) . **A construção social da pessoa e a psiquiatria: do alienismo à “nova psiquiatria”**: physis, ver. Saúde colectiva..173 pág.

VILLARES, C. (1996). **Representações da doença por familiares de doentes com diagnóstico de esquizofrenia**. São Paulo: universidade federal de são Paulo. (consulta em Dez 2008). Disponível na internet www.scielo.br/pdf/rbp/v21n1/v21n1a08.pdf

WERNET, M. (2001). **in** NASI, C.; STUMM, L. K.; HILDEBRANDT, L. M. - **Convivendo com o doente mental psicótico na óptica do familiar**. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, v. 06, n. 01, p.14. 2004. [consulta em dez.2008]. Disponível em www.fen.ufg.br ISSN 1518-1944.

XAVIER, M; [ET AL] (2002). **Questionário de Problemas Familiares: Desenvolvimento da versão portuguesa de um instrumento de avaliação de sobrecarga familiar**. *Psicologia, saúde & doenças*,. 3 (2), 165-177.

ANEXOS

ANEXO I:

PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO À DIRECÇÃO DA FARPA

Exma Sra Directora da **Farpa**

Eu, Ana Reis Felicissimo, Enfermeira Especialista em Saúde Mental e Psiquiatria a exercer funções no serviço de Ginecologia/Obstetricia I deste Hospital (HDS), venho desta forma requerer autorização para a realização de um estudo para o meu Relatório de Mestrado em Saúde Mental e Psiquiatria, na instituição que vossa Ex^a Dirige – a **FARPA**.

O estudo que irei realizar consta da elaboração de algumas entrevistas a familiares de alguns doentes da Farpa, de modo a avaliar *“O impacto do Programa Psicoeducacional, baseado no Modelo de Falloon”*, que realizei na sua Instituição aquando do meu estágio (Ensino Clínico II) para a Especialidade de Saúde Mental e Psiquiatria, no período de Novembro de 2008 a Janeiro de 2009.

Para mais algum esclarecimento, disponibilizo desde já a minha presença.

Atenciosamente, fico aguardar a vossa resposta.

Pede deferimento

Santarém, 29 de Março de 2010

Ana Felicissimo

Enfermeira NMec 21914

ANEXO II:

GUIÃO DE ENTREVISTA AOS FAMILIARES DO DOENTE PSICÓTICO

Reavaliar os resultados das Intervenções Psicoeducativas, baseadas no Modelo de Falloon, desde Jan/2009.

1. - Identificação do cuidador (a)

NOME	
IDADE	
ESTADO CÍVIL	
PROFISSÃO	
RESIDENCIA	
AGREGADO FAMILAR	
SAÚDE	

2 - Módulo (componente psicoeducativa)

- Como é que se têm sentido (enquanto familia) desde o nosso último encontro?
- Após as sessões de psicoeducação anteriores, quais os aspectos ou assuntos que teve mais dificuldade de compreensão?
- Em que medida foram importantes para si (familia)?
- Como caracteriza o seu ambiente familiar, desde essas sessões?
- Necessitou de aplicar os conhecimentos que lhe foram transmitidos? e em que situações?
- Sente-se mais apta a lidar com a situação de doença do seu filho (a), após lhe terem sido transmitidos estes ensinamentos? Em que situações requer maior apoio?
- O que pensa das sessões terem sido realizadas no seu domicilio?
- Considera que foram um bom meio para a transmissão de conhecimentos necessários á convivência com o seu familiar doente? E porquê?

- Acha que a informação que lhe foi transmitida mudou muito a sua forma de ver o processo de doença do seu filho (a) ou no fundo trouxe-lhe mais informação mas não mudou muito a sua maneira de ver?
- Fale-nos um pouco do percurso da doença do seu filho (a), a partir do momento que terminei as sessões de psicoeducação?...
 - Como está o seu filho (a)?
 - Que progressos tem feito ele(a)?
 - Como está a evoluir a doença? tem melhorado ou piorado?
 - Tem cumprido com a medicação/ tratamento?
 - Como tem sido a sua relação com a (FARPA)?
 - Em que medida está satisfeita com associação FARPA?
 - E com as consultas médicas?
 - Mantem o seu dia-a-dia ou houve alterações?

3 – Módulo (resolução de problemas: - recaídas)

- Consegue reconhecer e intervir nos sinais precoces de alarme das recaídas ou crises? Ou necessita de mais informação?
- Perante as crises (recaídas), está mais desperta para:
 - Identificar o problema associado?
 - Criar soluções alternativas?
 - Fazer a escolha mais acertada?
- Como lida com as dificuldades (crises)?
- Desde o ano passado quantas recaídas ou crises teve o seu filho (a)? Necessitou de internamento hospitalar compulsivo?

4 – Módulo (treino da comunicação e expressão emocional)

- Considera que o tempo de interação/comunicação que estabelece com o seu filho (a) diariamente é suficiente?
- Dá mais importância à linguagem não verbal (postura, olhar, expressões faciais etc) na interação diária com o seu filho(a)?
- Ficou desperta para os factores facilitadores e dificultadores da comunicação?
- De que modo está mais sensibilizada para a importância da comunicação e emoções no contexto familiar, como forma de facilitar a interação e evitar situações de conflito e crises?

- Sente que ainda tem dificuldade em exprimir Amor, Afecto e Interesse ao seu filho (a), demonstrando o quanto o (a) Ama? Em que situações?
- Pensa que tem cumprido os Dez mandamentos de ternura e compreensão? Ou tem sido difícil?
- Enquanto casal sentem que têm vencido muitas dificuldades/obstáculos desde que possuem mais conhecimentos da doença do vosso filho (a)? Quais?
- Ocupam os tempos livres juntos? Fazem o quê?

5 – Módulo (projectos de vida e expectativas futuras)

- Face às dificuldades cognitivas/aprendizagem, como perspectiva o futuro do seu filho (a)?
- Que projectos de vida tem para o seu filho (a)? Ou perdeu toda a esperança?
- Sente que a vossa família ainda sofre com o estigma da doença mental? Em que momentos?
- Sente que a nível social e familiar tem apoios dos recursos existentes da comunidade?
- Que situação mais preocupante, gostaria de ver resolvida no futuro?

Obrigado pela sua colaboração!