

FAMÍLIA e a doença mental grave





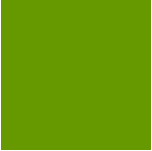



DiasdaPsicologia@Católica.Porto.2011

Luísa Campos | 02.03.2011



CATÓLICA
UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA | PORTO
Faculdade de Educação e Psicologia

SUMÁRIO

	Enquadramento teórico
	Modelo Conceptual
	Metodologia
	Resultados
	Conclusões
	Mensagem ...

ENQUADRAMENTO TEÓRICO



Movimento de desinstitucionalização

- Grande percentagem das pessoas com doença mental grave passou a viver nas suas próprias casas
- Repercussões ao nível do tratamento do doente, das políticas de saúde mental, das sociedades e das famílias (cuidadores informais)



Processo de desinstitucionalização

- Levou a que o *sistema familiar* passasse a ocupar um papel fundamental, tornando-se no *principal recurso assistencial*
- Conduziu ao reconhecimento dos efeitos prejudiciais nas famílias dos doentes – **Sobrecarga / Burden** (Treudley, 1946)



“Se a segunda metade do século XX trouxe o encerramento dos manicómios, as mudanças sócio-demográficas e culturais juntamente com a **sobrecarga** a que se está a submeter as famílias, faz-nos temer que a primeira metade do século XXI traga o «encerramento» das famílias como cuidadoras dos doentes com esquizofrenia” (Larrea, 2002)



Investigação até à década de 90

1. Papel da família como *agente etiopatogénico*
2. Estudos centrados na *perspectiva da recaída do doente*
- **Emoções Expressas (EE)**
3. **Sobrecarga familiar / *burden***



Burden

1. Consequências naqueles que se encontram em contacto próximo com a pessoa com doença mental grave
2. Fala-se de *burden* quando ao papel familiar já existente, se associa o papel de prestar cuidados
3. *“Custos da doença intangíveis”* (Xavier, 2007)



2 dimensões: **objectiva** e **subjectiva**

- ***Burden objectivo***: “qualquer coisa que ocorra como factor disruptivo na vida familiar devido à doença do doente”

- ***Burden subjectivo***: “sentimento de que um burden está a ser carregado «no sentido subjectivo»”

(Hoenig & Hamilton, 1967, 1968; cit. in Platt, 1985, p. 388)





**....NO FINAL DO 1º ANO ...
SURGIAM MUITAS QUESTÕES**

- *Porque razão existiam familiares que desempenhavam um grande trabalho como cuidadores sem manifestar especiais problemas de adaptação, e outros não proporcionavam nenhum cuidado ao doente e referiam experiências de prestação de cuidados muito negativas, elevados níveis de burden, mal-estar psicológico ... ?*
- *Porque razão alguns cuidadores enfrentavam de forma mais adequada a doença mental de um familiar comparativamente com outros?*
- *Quais as variáveis envolvidas neste complexo processo?*



EXPERIÊNCIA DE PRESTAÇÃO DE CUIDADOS
Szmukler et al., 1996

- Conceito **reduzidor**
- Centrado apenas na **dimensão negativa** da prestação de cuidados

- **Stress-appraisal-coping** (Lazarus e Folkman, 1984)
- Avalia dimensão negativa e **positiva**
- Permite construir resultados em termos de morbilidade, mas também ao nível do **bem-estar psicológico**

1946

1996

BURDEN

(Treadley, 1946)

EXPERIÊNCIA DA PRESTAÇÃO DE CUIDADOS

(Szmukler, Burgess, Herrman, Benson, Colusa e Bloch, 1996)

- **Stress-appraisal-coping** (Lazarus e Folkman, 1984)
- **Dimensão positiva** (Bulger, 1993; Szmukler e col., 1996; Schwartz e Gidron, 2002; Baronet, 2003)
- **Percepção da doença** (Quinn e col., 2003)
- **Avaliação dos aspectos relacionais / ambiente familiar / EE** (Quinn e col., 2003)
- **Coping** (Grupo Magliano; BIOMED I)
- **Suporte social** (Grupo Magliano; BIOMED I)

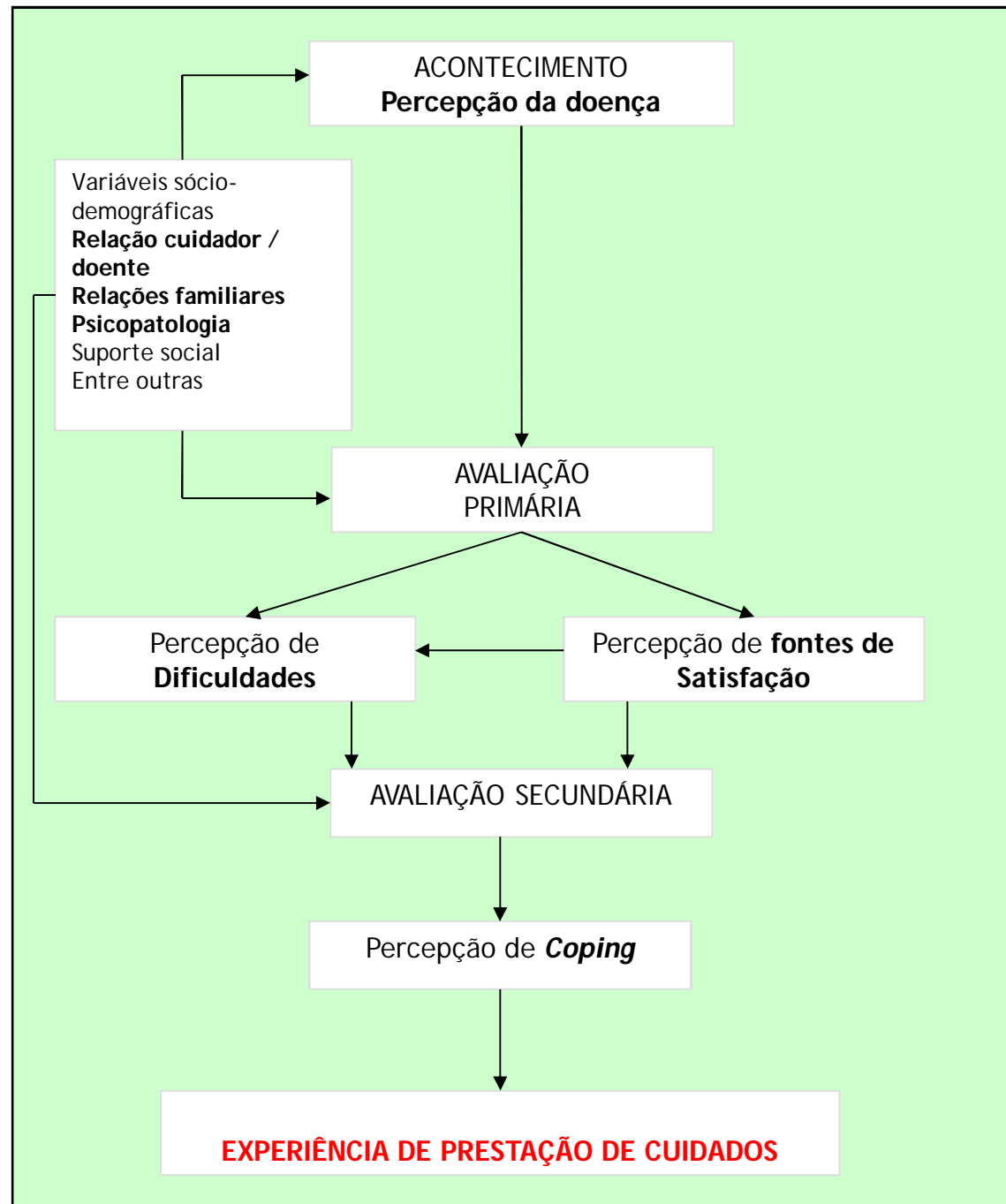
MODELO CONCEPTUAL



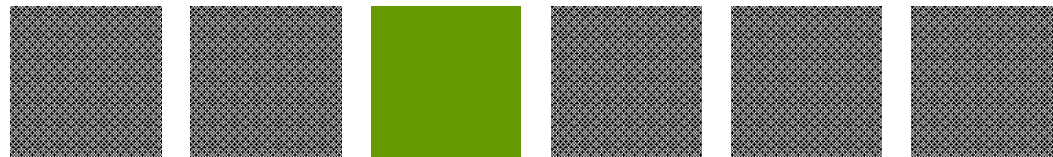
Modelo conceptual

Baseado no modelo *stress-appraisal-coping* (Lazarus e Folkman, 1984)

Campos (2008)



METODOLOGIA



Objetivos

- 1. Caracterizar uma amostra** de cuidadores informais de pessoas com esquizofrenia
- 2. Definir as principais variáveis implicadas** na experiência de prestação de cuidados à pessoa com esquizofrenia
- 3. Determinar quais as características dos cuidadores** associadas às **diferentes variáveis** envolvidas na experiência de prestação de cuidados

Crítérios de incluso da amostra

1. Cuidador

Familiar e/ou outro cuidador informal

Viver/lidar com o doente (contacto frequente mnimo)

Idade superior a 17 anos

No estar envolvido nos cuidados de outro(s) familiar(es)
que sofra(m) de doena mental ou fsica

2. Doente

Diagnstico de esquizofrenia, no inferior a 1 ano

Idade superior a 17 anos

No institucionalizado

Amostra

- **159** participantes
- **Conveniência**
- **Não institucional**
- Oriunda, majoritariamente, de **Associações de Familiares** (norte a sul do país)

Alguns dados sócio-demográficos dos cuidadores

Cuidadores (n=159)

Sexo - **67% Feminino**

Idade - mediana (P10-P90) 55 anos (34-70)

Estado Civil - 66% Casados / União de facto

Escolaridade - 57% Secundário / Frequência universitária / Bacharelato / Licenciatura / Mestrado

Viver com o doente - 77% Sim

Frequência de contacto com o doente - 83% Diária

Grau de parentesco - **50% Mãe / 21% Pai**

Díada predominante “mãe-filho”

Protocolo de recolha de dados

- **Questionário inicial cuidador**
- **Family Questionnaire (FQ)** (Quinn, Barrowclough e Tarrier, 2003; versão portuguesa: Campos, 2005)
- **Brief Symptom Inventory (BSI)** (Derogatis, 1982; versão portuguesa: Canavarro, 1999)
- **Experience of Caregiving Inventory (ECI)** (Szmukler e col., 1996; versão portuguesa: Gonçalves-Pereira, 2005)
- **Carer's Assessment of Difficulties Index (CADI)** (Nolan, Grant e Keady, 1998; versão portuguesa Brito e Barreto, 2000)
- **Carer's Assessment of Satisfaction Index (CASI)** (Nolan, Grant e Keady, 1998; versão portuguesa Brito e Barreto, 2000)
- **Carer's Assessment of Managing Index (CAMI)** (Nolan, Grant e Keady, 1998; versão portuguesa Brito e Barreto, 2000)

PRINCIPAIS RESULTADOS



Questionário inicial

• **Considera-se cuidador principal?** 73% Sim

• **Doente possui apoio profissional?** 85% Sim

• **Doente possui apoio familiar?** 91% Sim

• **Percepção das relações cuidador / doente**

Intimidade - 4; Coesão - 4; Presença de conflitos - 2
(valores mediana)

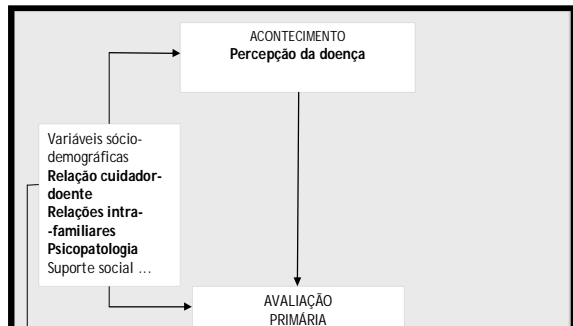
• **Percepção do ambiente familiar**

Crítica - 2; Hostilidade - 2; Envolvimento emocional - 4
(valores mediana)

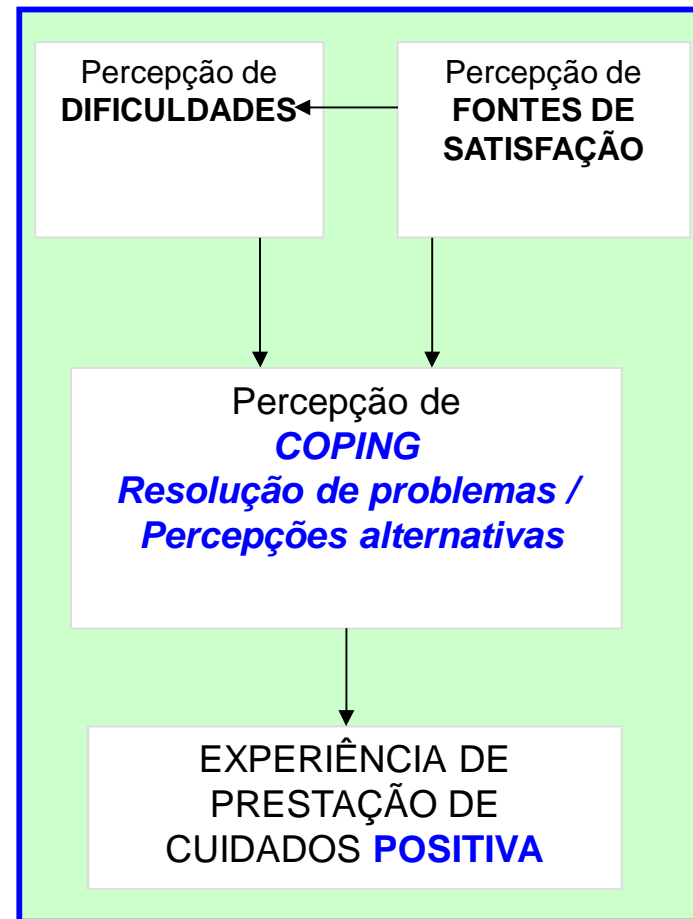
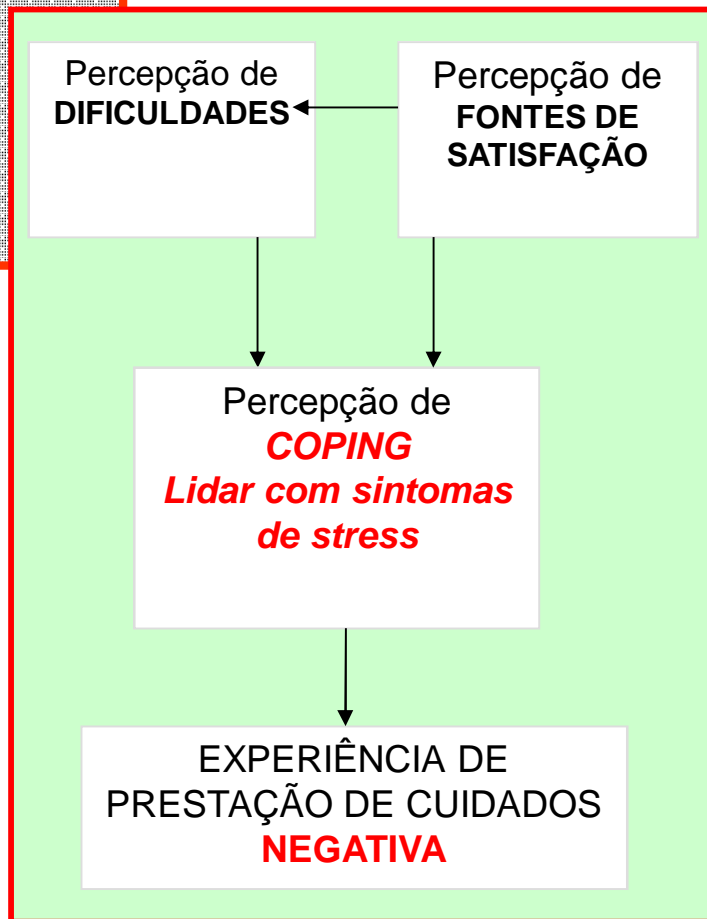
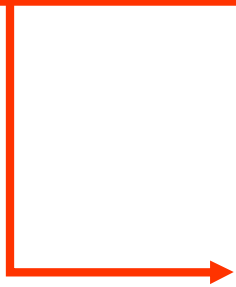
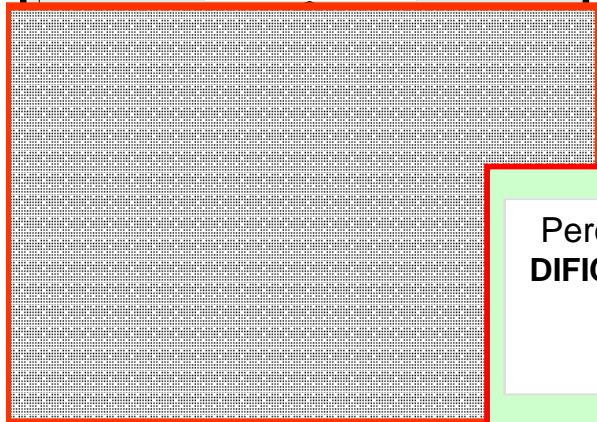
• **Avaliação positiva sobre os conhecimentos que possuíam sobre a doença e o controlo sobre o doente**

Questionários de avaliação (média e desvio-padrão)

INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO	média (dp)	intervalo
FQ – Percepção da frequência de sintomas e comportamentos no doente		
Total frequência global	74.0 (14.4)	[44-132]
BSI – Psicossintomatologia nos cuidadores		
Índice Geral de Sintomas (IGS)	0.7 (0.6)	[0-4]
Total de Sintomas Positivos (TSP)	21 (14)	[0-53]
Índice de Sintomas Positivos (ISP)	1.7 (0.5)	[0-4]
46 % de cuidadores com valores de ISP>1.7		
ECI – Experiência de cuidar		
Total ECI Negativo	89.7 (34.7)	[0-208]
Total ECI Positivo	30.6 (10.0)	[0-56]
CADI – Percepção de dificuldades		
CADI Global	33.3 (20.3)	[0-87]
CASI - Percepção de fontes de satisfação		
Interpessoal	19.3 (5.3)	[0-27]
Intrapessoal	28.0 (9.9)	[0-42]
Resultados	14.8 (4.6)	[0-21]
CAMI – Percepção de coping		
Resolução de problemas	24.3 (8.2)	[0-39]
Percepções alternativas sobre a situação	25.6 (7.9)	[0-45]
Lidar com sintomas de <i>stress</i>	11.5 (4.7)	[0-27]



Modelos empíricos (iniciais)

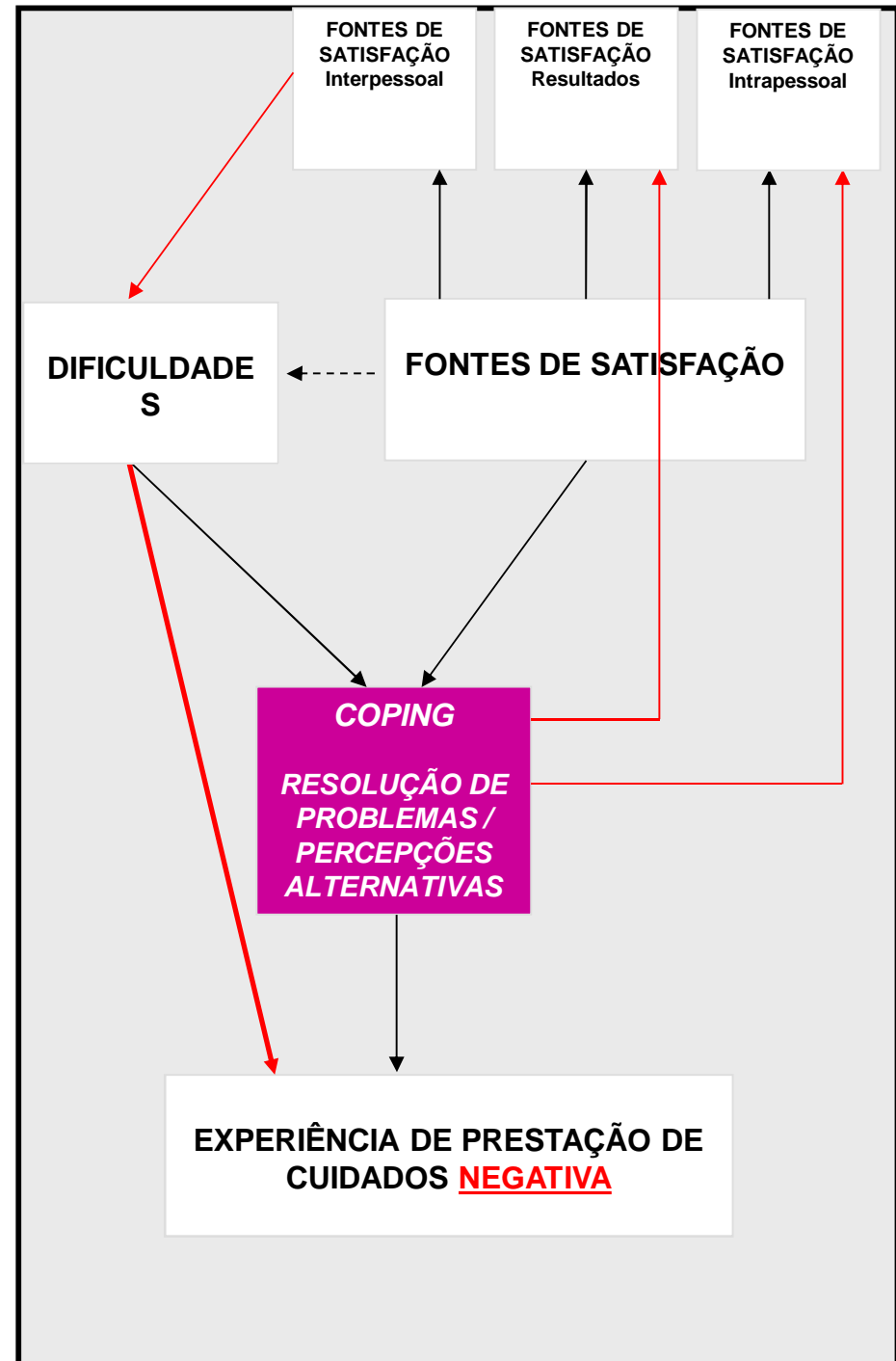
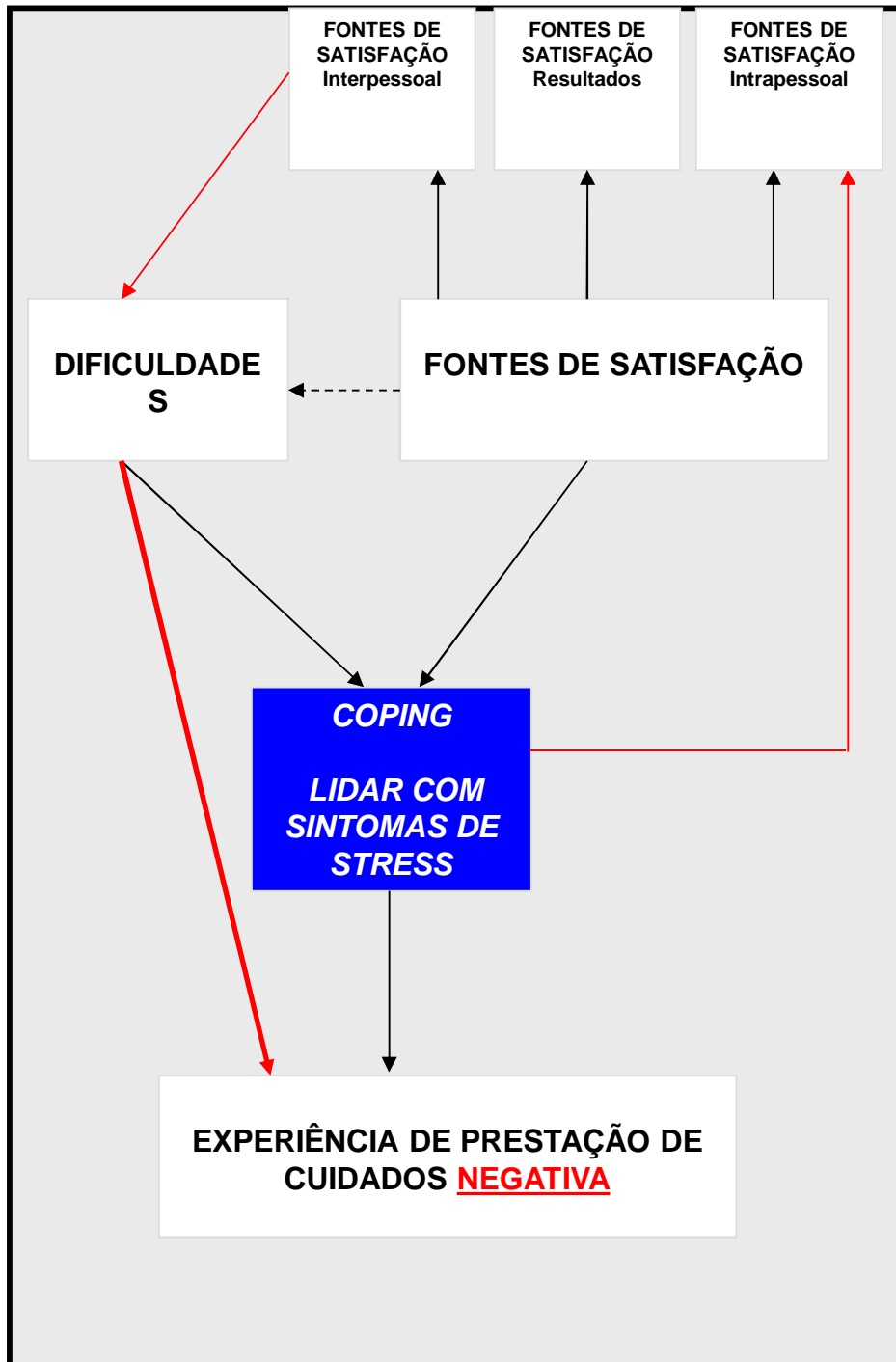


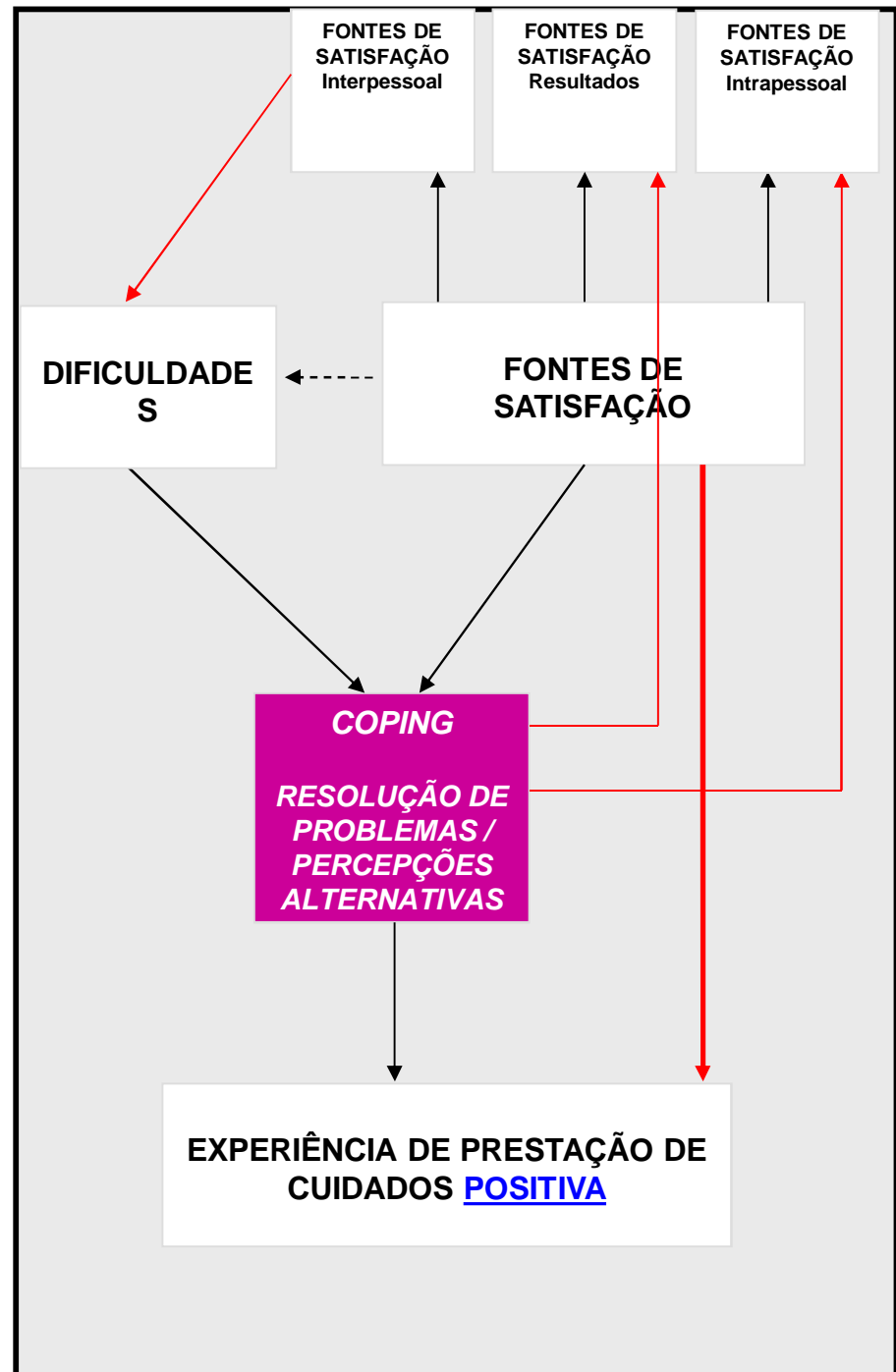
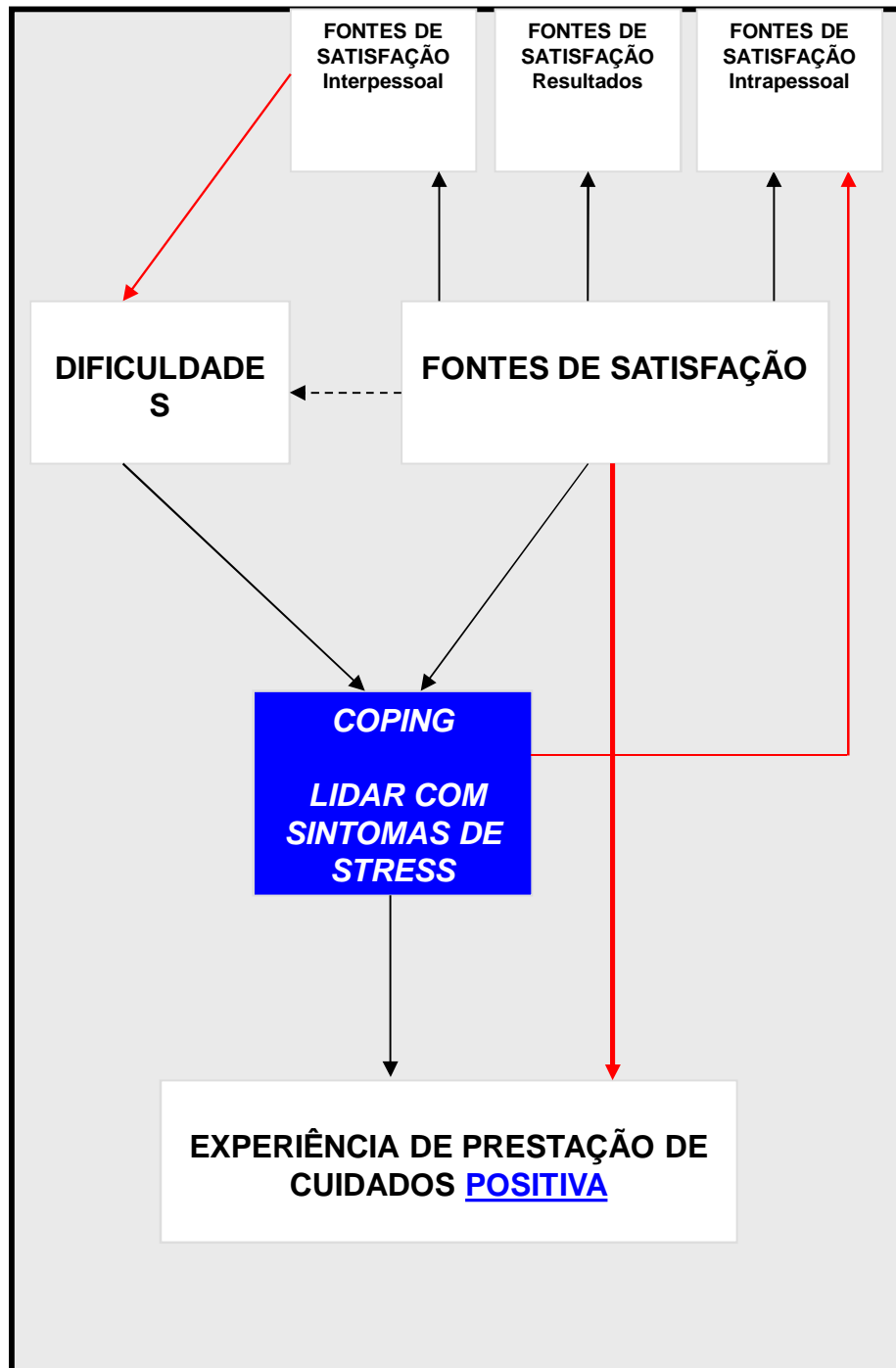
- **Correlações**
- **Modelos de regressão linear múltipla**
 - **Modelos de equações estruturais**



- **(Novos) pontos de partida**
- **Modelos empíricos reformulados ...**
 - **Reformulação de hipóteses**

→ COMPLEXIFICAÇÃO ←





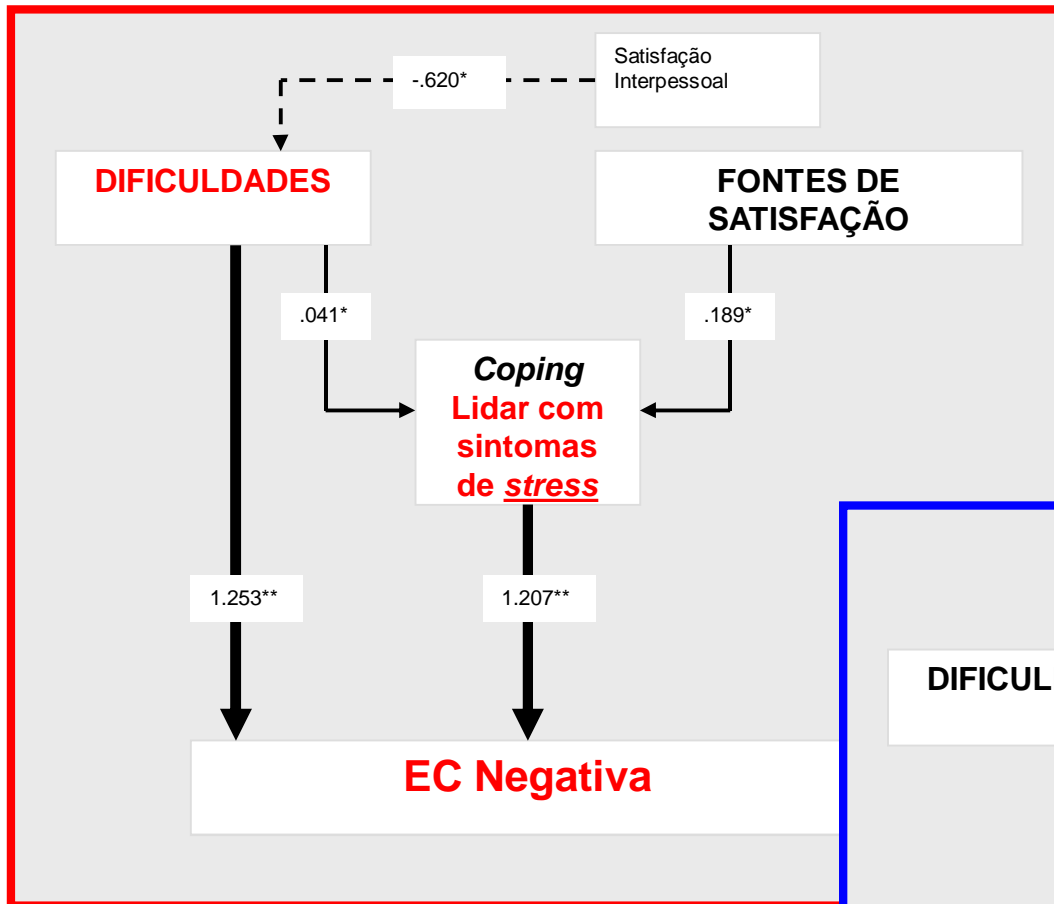
Principais resultados

(1) *As experiências positivas e negativas não se excluem, coexistem*

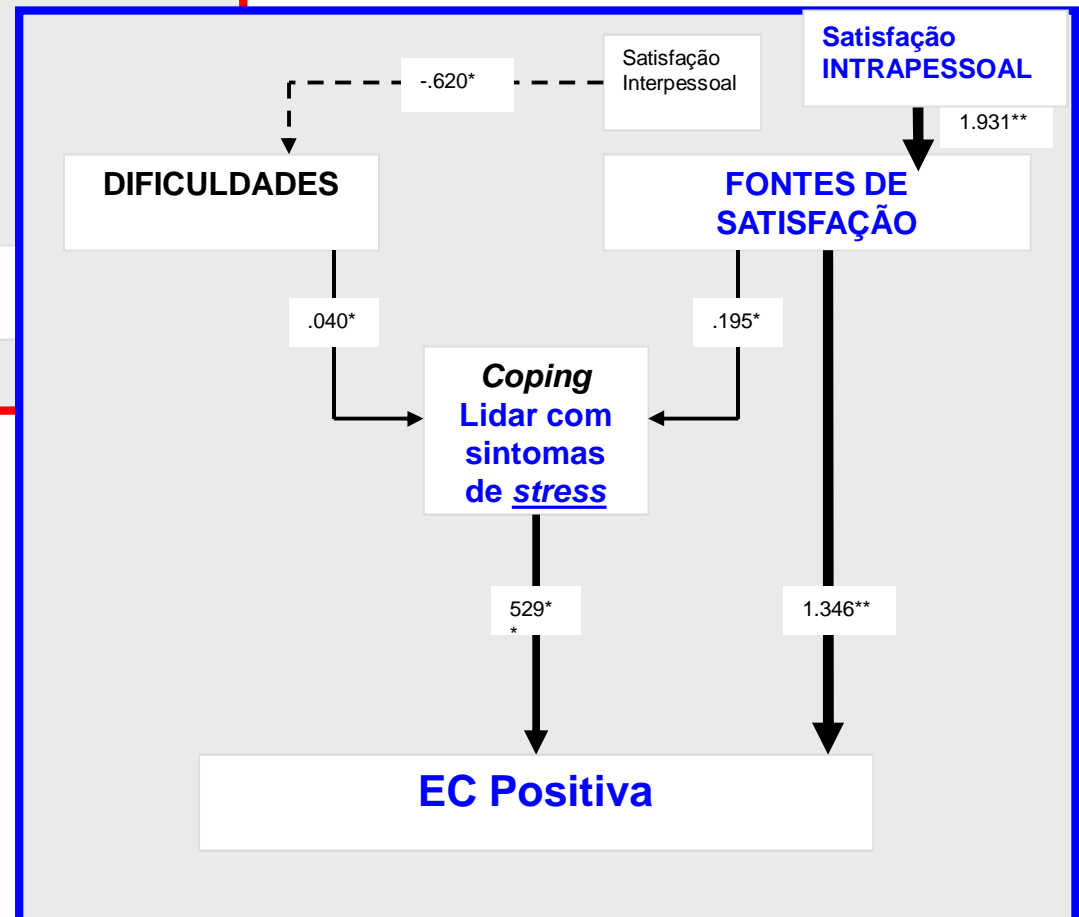
Percepções positivas e negativas da experiência de prestação de cuidados **correlacionaram-se de forma positiva e significativa (n=159)**

Percepção de **maiores fontes de satisfação interpessoal** determinou, de forma significativa, uma **menor percepção de dificuldades**

(2) Experiências positivas e negativas não parecem ser, necessariamente, influenciadas pelas mesmas variáveis, percorrendo caminhos paralelos

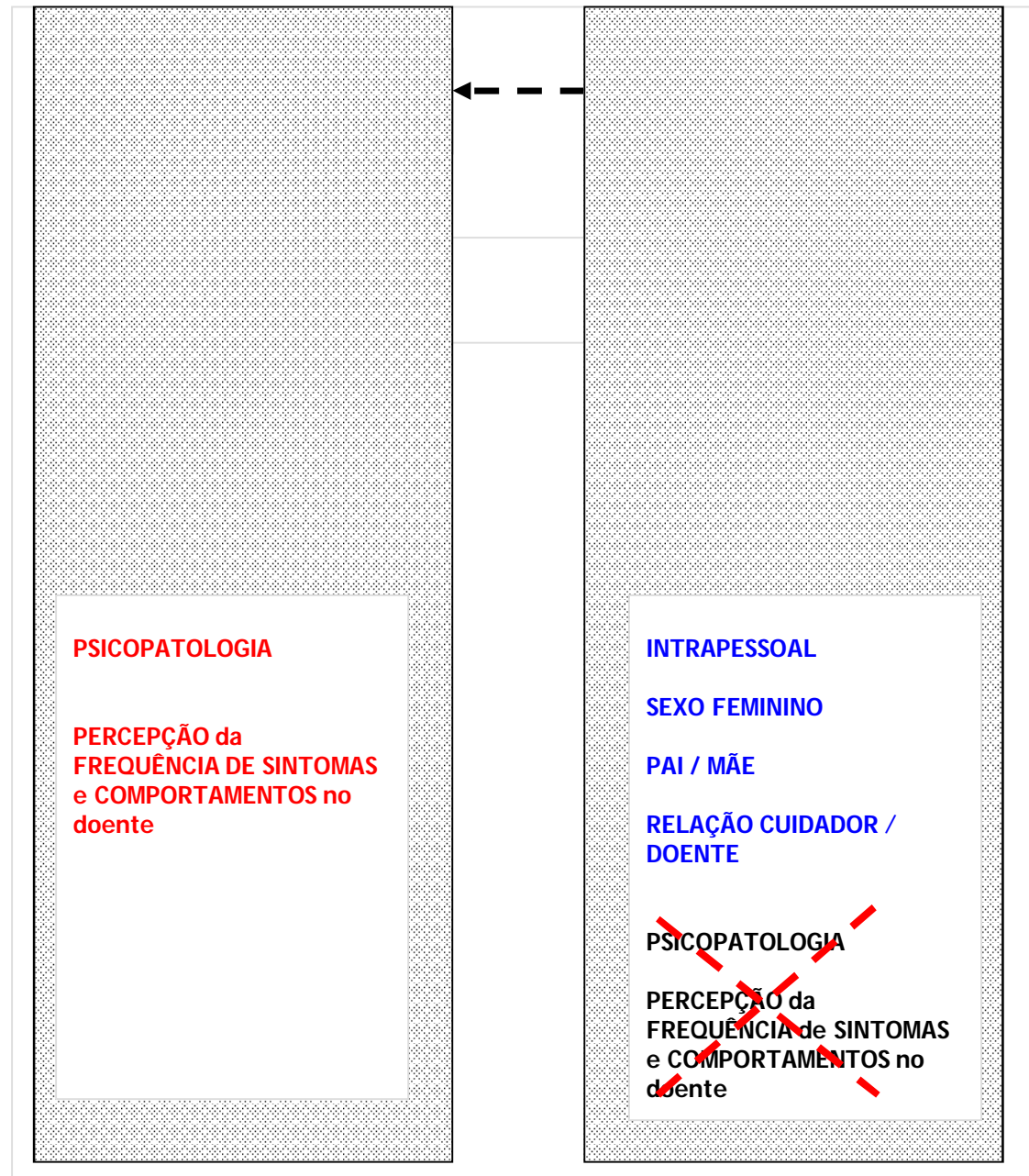
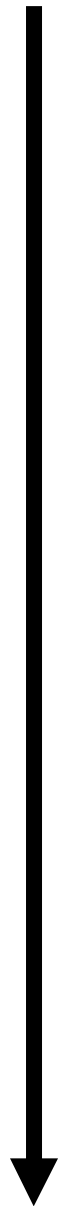


Caminho das experiências negativas parece ser, predominantemente, explicado pela percepção de **dificuldades** e do **coping lidar com sintomas de stress**

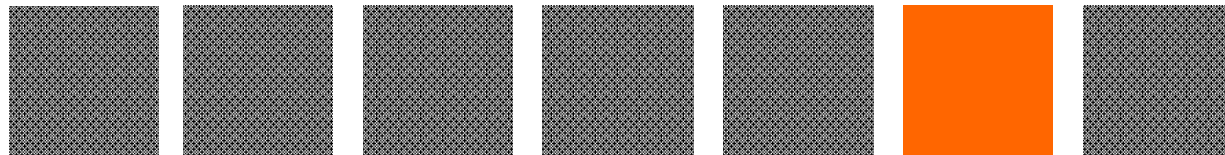


Caminho das experiências positivas parece ser, principalmente, explicado pela percepção de fontes de satisfação **intrapessoal**, não possuindo a percepção de *coping* um valor preditivo tão robusto

Futuros caminhos ...



CONCLUSÕES



CONCLUSÕES

1. Utilizar a experiência de prestação de cuidados, em detrimento do *burden*, permite:

- Avaliar quer aspectos *negativos*, ameaçadores ou de risco, quer aspectos *positivos* ou protectores da prestação de cuidados

“A avaliação da dimensão positiva da experiência de prestação de cuidados encontra-se ainda num estado inicial, havendo um número relativamente pequeno de investigações centradas nesta dimensão” (Schwartz & Gidron, 2002)

2. Coexistência de experiências positivas e negativas reforça a necessidade de se desenvolverem intervenções que envolvam também *as dimensões positivas da prestação de cuidados*

3. Promover fontes de satisfação poderá permitir, quer a atenuação de dificuldades, quer a promoção do *empowerment dos cuidadores*

PARA OS PROFISSIONAIS ...

1. Fundamental que tomem consciência da *existência* e da *importância* de se promoverem as experiências positivas da prestação de cuidados

A tomada de consciência da existência das fontes de satisfação, por parte dos cuidadores, assume-se como o ponto de partida da intervenção, uma vez que segundo Schwartz e Gidron (2002):

“maioria dos [cuidadores] parece dar pouca ou nenhuma consideração ao potencial positivo da prestação de cuidados até lhes ser pedido / perguntado que o comentem” (p. 153)

2. Cuidadores deverão ser ajudados a **identificar** diversos aspectos da prestação de cuidados, tais como:

papel na promoção do bem-estar do doente

crescimento pessoal

amadurecimento

sentido de vida

sentimento de cumprimento de papel

entre outros

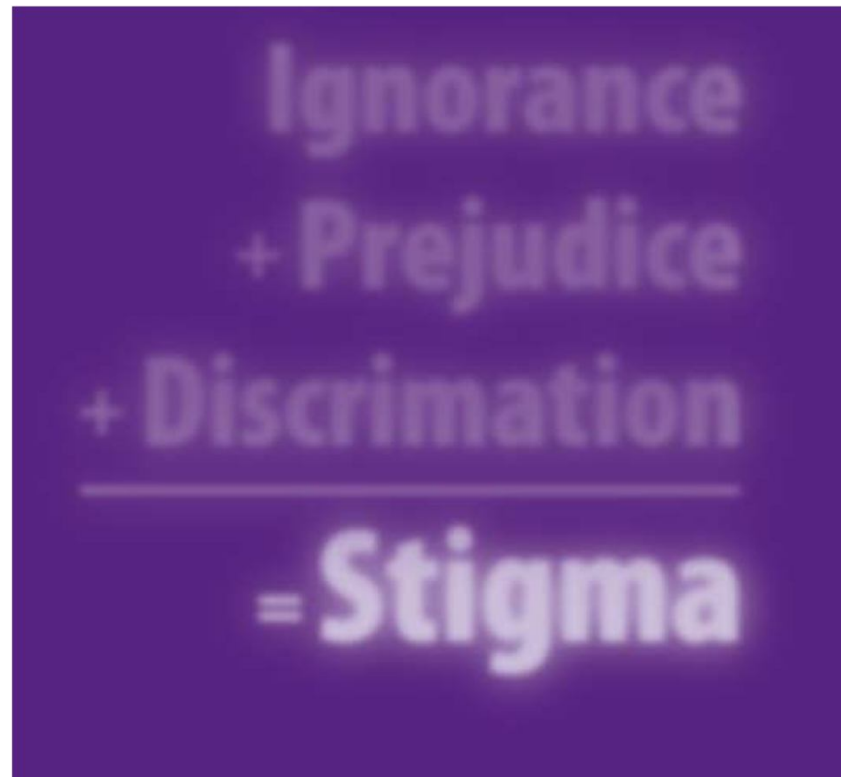
3. Promoção da identificação de possíveis fontes de satisfação permitirá a **construção do significado da prestação de cuidados**, que se reflectirá no fortalecimento do auto-conhecimento, da auto-estima, da auto-confiança, ferramentas fundamentais para a promoção do designado *empowerment* no cuidador

UMA MENSAGEM ...



**AO LONGO DO CONTACTO COM ESTAS FAMÍLIAS,
FOI CLARA A PRESENÇA DE UMA DAS DIMENSÕES
DO BURDEN / EXPERIÊNCIA NEGATIVA:**

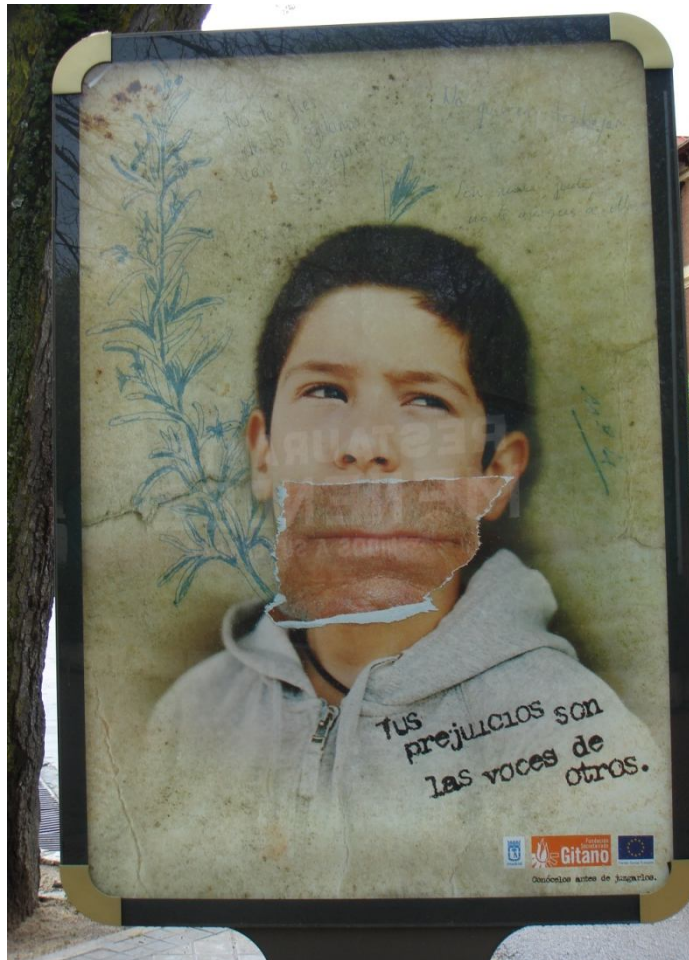
O ESTIGMA



Schumacher et al., 2003; Thornicroft et al., 2007

- **Ignorância/ Estereótipos:** conhecimento insuficiente ou inadequado
- **Preconceito:** pressupostos/ emoções negativas
- **Discriminação:** comportamento de rejeição e de evitamento





O ESTIGMA É
CONSIDERADO **UM**
DOS MAIORES
OBSTÁCULOS À
PROMOÇÃO DA SAÚDE
MENTAL

WHO, 2002



"ALGUÉM
ME
OUVIU"

MORIZO
+
BOSS AC

WOLFGANG PETERSON
Produção

Obrigada

Luísa Campos | mcampos@porto.ucp.pt



CATÓLICA
UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA | PORTO
Faculdade de Educação e Psicologia